HIGHLIGHTS

CONNECTING FOR BETTER HEALTH: STRATEGIC ISSUES

Interim Report of the Advisory Council on Health Info-structure

- Information is power. Until recently, extensive health information has been available mainly to a limited number of decision makers within the health sector. The new information and communications technologies used in a health infostructure offer the promise of significant change. Over the next few years, high-quality information on health and the health care system will become available to individuals and to all providers in the health sector. This information will offer all citizens the opportunity to take a more active role with respect to their own health and make possible a health care system which is dramatically more responsive to individual needs and more accountable to Canadians.

- The 24-member Advisory Council on Health Info-structure was established in 1997 to provide strategic advice and recommendations to the Minister of Health for Canada to contribute to the development of a national strategy toward a Canadian health infostructure.

- In recognition of the need for broad involvement and consultation, Council has released its interim report, *Connecting for Better Health: Strategic Issues,* containing preliminary thinking and recommendations. **Individuals and groups are invited to submit comments on the report by *November 6, 1998* to assist the Advisory Council in developing its strategy and recommendations.** A final report by the Advisory Council is expected in early 1999.

Values, Vision and Strategic Framework

- First and foremost, a health infostructure should strengthen Medicare as a single-payer, publicly funded health care system guided by the five principles of the *Canada Health Act* - universality, accessibility, comprehensiveness, portability and public administration. A health infostructure should be developed and implemented within the framework of a strong federal/provincial/territorial partnership.

- ***Council's Vision Statement for a health infostructure:*** *"A Canadian health infostructure builds on provincial and territorial infostructures to strengthen the ability of people - individual Canadians, health care providers, health researchers, managers and policy makers - to make informed choices about their own health, the health of others and Canada's health system."*

- ***Council's Strategic Framework:*** *"The national health infostructure should:*

  (1) empower the public;
  (2) strengthen and integrate health care services; and
  (3) create the information resources for accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians."

(1) Empower the Public

- *The national health infostructure must provide reliable health information useful to Canadians as health consumers and citizens.* The content of consumer and policy information should be relevant, timely, credible and usable by the average Canadian. The source of the information should be clear, as should be the distinction between credible information and advertising. Responsible report cards on health programs and services should be available as a basis for informed decisions by health consumers. For citizens to have input on health policy, they must have access to solid data and analysis as used by health policy makers.

- *The national health infostructure should ensure equitable access to health information.* Policies to encourage access should take into account geographic location, cognitive ability, language, cultural origin, educational background, income, social differences, techno phobia and traditional and digital literacy, not to mention the stress many patients and care givers face in simply seeking information and support. Policies to encourage access must focus not just on delivery technologies but on the format, level of difficulty, language and ethnocultural assumptions that will determine the usefulness and acceptability of information for different groups.

- *The national health infostructure should offer opportunities for community accountability, participation and input.* By providing solid data and analysis, the infostructure should facilitate such involvement. For example, the Internet can animate communities, independent of distance and at a very low cost - that is, allow people to exchange information electronically, formulate common positions and take collective action on health issues, whether at the local, provincial/territorial, national or international levels.

(2) Strengthen and Integrate Health Care Services

- *The national health infostructure should improve the quality, accessibility and efficiency of health care services within provincial and territorial boundaries.* For example, information and communications systems in the infostructure should link the geographically separated sites of merged hospitals or the new institutes, community-based facilities and home care providers and ensure that their varied programs and services work together in the interests of the patient. New communications systems should allow the health care system to deliver better-quality services electronically to under serviced rural and remote areas and help local providers to deliver better care. Special applications such as tele-homecare should extend care into the home, responding to the growing demand for community-based care as the population ages.

- Significant efficiency gains should result from health care providers having ready but confidential access to electronic health records, which by showing test and case histories should sharply reduce redundant lab tests and procedures. Clinical decision-support systems, continually updated with the best available evidence from health researchers, should markedly improve the quality of decisions made by physicians and health care providers. The health infostructure should also deliver to health care providers, independent of location, new training and upgrading tools, permitting them to maintain competence - now a full-time job in an era of rapidly expanding medical and health knowledge.

- *The national health infostructure should eventually enable interprovincial health care applications and services.* Interprovincial exchanges of health information through the infostructure could in the future improve portability of health care services and in due time facilitate provincial collaboration in providing telehealth services. For example, travelers to other provinces could authorize instant but confidential access to their electronic health records in case of illness or accident.

(3) Create Information Resources for Accountability and Continuous Feedback

- *The national health infostructure should encourage new understandings of health determinants and the long-term impacts of health care interventions.* We have substantial gaps in our understanding of the factors affecting individuals' health over the medium to long term - whether these be the effectiveness of competing medical procedures or the health risks associated with different occupations, environmental hazards or a range of socio-economic factors. These and other determinants of Canadians' health can be studied only through large samples of persons whose socio-economic and health histories are followed over an extended period. Stringent safeguards for privacy are central to such an undertaking.

- *The national health infostructure should improve management and cost-effectiveness within the health sector.* At present, we lack breakdowns of the costs of specific health interventions comparable for different provinces and kinds of health-care providers. Nor do we have a clear sense of the costs or effectiveness of services in clinics, long-term care facilities and home care. The health infostructure should allow managers, without their having access to personally identifiable health information, to achieve a much more detailed and comprehensive picture of costs and to ensure better coordination and even integration of services across the spectrum of care.

- *The national health infostructure should contribute to the sustainability of our publicly funded health care system by facilitating better health policy formulation and analysis.* Health policy makers now lack sufficient access to solid empirical information on the costs of different policy scenarios or their potential impacts on the health of large populations. A national health infostructure should enable the creation and analysis of statistical knowledge about the costs and health impacts of existing policies, as well as the projected implications of alternate policy approaches. This empirical feedback on policy should allow more effective decisions and should be available to the public as a basis for accountability.

- As a first step in determining health information needs, Council, the Canadian Institute for Health Information (CIHI) and Statistics Canada collaborated early this year on a national consultation involving 500 participants representing six key health system groups in all provinces and territories, including consumers. CIHI, Statistics Canada and Health Canada are jointly developing a specific follow-up plan as one of the inputs into the Advisory Council's discussions this fall.

Need for National Cooperation

- Canada has not one, but twelve interlinked, single-payer, publicly funded health insurance systems. They are not in competition with each other, but many ambitious efforts to develop province-wide health information systems - necessary building blocks for any national infostructure - have occurred without sufficient consideration of how these will ultimately fit together into a national system that is more than the sum of its parts.

- The federal government has a leadership role to play in facilitating cooperation among the provinces and territories on matters of national importance. Disparities between provinces and territories in the resources they can dedicate to building a health infostructure reinforce the importance of the federal role. Aboriginal communities, which are assuming ever greater responsibility for health care delivery, face even greater resource constraints within a context of pressing needs. Council believes strongly that the federal government must show leadership by encouraging mutual cooperation and collaboration among provincial and territorial governments, Aboriginal communities, and all stakeholders in developing and implementing our national health infostructure.

- The challenges to be overcome in developing a health infostructure vary considerably, depending upon which of the three strategic goals is being considered. Chapter 3 highlights challenges for each strategic goal. Council is seeking input from individuals and groups on how these challenges can be addressed.

Privacy - An Overarching Concern

- Privacy will be a key value in a health infostructure. A fundamental condition of successful health care is the trust patients have that their personal health information will be protected. In an age of instant electronic access and dissemination, Council believes personal health information must be protected by strong privacy legislation and effective security.

- Council is recommending that all federal, provincial and territorial governments in Canada should ensure legislation is in place which addresses privacy protection and is specifically aimed at protecting personal health information through explicit and transparent mechanisms.

- Council is also calling on the federal Minister of Health to take the lead in encouraging an accord among provincial, territorial and federal governments to harmonize, taking into account best practices internationally, the approaches in their respective jurisdictions to privacy and the protection of personal health information.

Standards

- The compatibility of standards within and across provincial and territorial boundaries will be critical to many of the functions performed by a national health infostructure. Council is calling on Canada to develop a strong national capability for cooperatively managing the development and adoption of compatible standards in the areas of health information and telematics, with strong links to international standards deliberations.

- Council is recommending that provincial and territorial governments should advance or combine their personal identifier systems in the health area *only at such time* as they have: put in place a legislative framework for privacy protection specifically designed to address personal health information; implemented privacy-enhancing technologies in their own jurisdictions; and ensured the compatibility of their electronic security infrastructures for health information in consultation with their respective privacy commissioners.

- Interoperability is the capacity of different systems to accept, process and forward each other's messages. Council is calling on the Minister of Health to: affirm the critical importance of interoperability, in the context of appropriate privacy safeguards, to the contribution of a national health infostructure to the strengthening and integration of health care services; and take the lead in gaining the support of provincial and territorial ministers for achievement of the level of interoperability required for this purpose.

- Council is recommending that Health Canada encourage national collaboration in the formulation of a plan for the development of technical and data standards that would permit the eventual evolution of a national health infostructure, keeping in mind that: many national priorities may be longer-term elements of the plan; and other national priorities, such as the integration of services across the spectrum of care, should have a shorter time horizon.

The Role of Aboriginal Communities

- The national health infostructure should help to close the gap between the health status of Aboriginal communities and the rest of the Canadian population. A health infostructure would respond to a legitimate need to address Aboriginal health issues and concerns.

- Council is undertaking two studies with the Assembly of First Nations on how a health infostructure can be developed to effectively and appropriately meet the health needs of Canada's Aboriginal peoples.

Need for Collaboration

- A trend is now apparent toward greater involvement by private industry in the provision of the health infostructure -- particularly in the development and implementation of information and communications technology and its applications. In a variety of different ways, the federal, provincial and territorial governments are collaborating with industry in this area. However, given the differences between public and private sectors, it seems appropriate that guidelines should be put in place to govern such collaborations.

A Strategic Infrastructure Investment

- Investment in the Canadian health infostructure or its provincial and territorial foundations is not an investment like any other. The infostructure is a strategic, national initiative, and its funding should be predicated on national interests. Council believes that additional investment must be provided to achieve a national health infostructure.

FAITS SAILLANTS

CONNEXIONS POUR UNE MEILLEURE SANTÉ : QUESTIONS STRATÉGIQUES

Rapport intérimaire du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé

- L'information, c'est le pouvoir. Jusqu'à récemment, de l'information étendue en matière de santé était surtout mise à la disposition d'un nombre restreint de décideurs du secteur de la santé. Les nouvelles technologies de l'information et des communications utilisées dans une infostructure de la santé promettent des changements importants à cet égard. Au cours des prochaines années, une information de haute qualité sur la santé et le système de santé sera mise à la disposition des personnes et de tous les fournisseurs de soins dans le secteur de la santé. Cette information permettra à tous les citoyens de jouer un rôle beaucoup plus actif en ce qui concerne leur propre santé et de rendre le système de santé beaucoup mieux adapté aux besoins individuels plus comptable devant les Canadiens.

- Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé, composé de 24 membres, a été créé en 1997 pour fournir des conseils et des recommandations stratégiques au ministre de la Santé du Canada afin de contribuer à l'élaboration d'une stratégie nationale en vue de la création d'une infostructure canadienne de la santé.

- Conscient de la nécessité d'une participation et d'une consultation étendues, le Conseil a publié un rapport intérimaire intitulé *Connexions pour une meilleure santé : Questions stratégiques*, où il expose ses réflexions et recommandations préliminaires. **Nous invitons les personnes et les groupes intéressés à faire part de leurs commentaires sur ce rapport, avant le *6 novembre 1998*, afin d'aider le Conseil consultatif à élaborer sa stratégie et ses recommandations.** Le Conseil consultatif devrait déposer son rapport final au début de 1999.

Valeurs, vision et cadre stratégique

- En premier lieu, l'infostructure de la santé devrait renforcer le système d'assurance-maladie comme système à payeur unique, financé par les fonds publics et conforme aux cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*, à savoir l'universalité, l'accessibilité, l'intégralité, la transférabilité et la gestion publique. Elle devrait être élaborée et mise en oeuvre dans le cadre d'un solide partenariat entre le fédéral, les provinces et les territoires.

- ***Énoncé de la vision du Conseil en ce qui concerne l'infostructure de la santé :*** *«Une infostructure canadienne de la santé fondée sur des infostructures provinciales et territoriales qui pourrait aider de façon optimale les simples Canadiens et Canadiennes ainsi que les professionnels, les administrateurs, les planificateurs et les décideurs du domaine de la santé à prendre des décisions meilleures et mieux fondées.»*

- ***Cadre stratégique du Conseil :*** *«L'infostructure nationale de la santé devrait :*

  (1) responsabiliser le public;
  (2) renforcer et intégrer les services de santé;
  (3) créer les ressources d'information nécessaires à la reddition des comptes et à une rétroaction continue sur les facteurs qui touchent la santé des Canadienset des Canadiennes.»

(1) Responsabiliser le public

- *L'infostructure nationale de la santé doit fournir une information sur la santé qui soit utile aux Canadiens et aux Canadiennes en tant que consommateurs des services de santé et citoyens.* Le contenu de l'information destinée aux consommateurs et aux décideurs doit être pertinent, d'actualité, crédible et utilisable par le Canadien moyen ou la Canadienne moyenne. La source de l'information doit être claire, tout comme doit l'être la distinction entre information crédible et publicité. Des fiches d'information valables sur les programmes et services de santé doivent être mis à la disposition des consommateurs des services pour leur permettre de prendre des décisions éclairées. Pour que les citoyens puissent participer à la politique de la santé, ils doivent avoir accès aux données et à l'analyse solides qu'utilisent les décideurs du secteur de la santé.

- *L'infostructure nationale de la santé doit garantir un accès équitable à l'information sur la santé.* Des politiques visant à encourager l'accès doivent prendre en compte l'emplacement géographique, la capacité cognitive, la langue, l'origine culturelle, le niveau de scolarité, le revenu, les écarts sociaux, la technophobie et l'alphabétisation traditionnelle et numérique, sans mentionner le stress auquel bon nombre de patients et d'aidants doivent faire face lorsqu'ils cherchent simplement de l'information et du soutien. Les politiques visant à encourager l'accès doivent se préoccuper, non seulement des techniques de prestation, mais aussi des modalités, du niveau de difficulté, et des présupposés linguistiques et ethnoculturels qui déterminent l'utilité et le caractère acceptable de l'information pour différents groupes.

- *L'infostructure nationale de la santé doit offrir des possibilités de reddition des comptes, de participation et d'intervention pour la collectivité.* En fournissant des données et une analyse solides, l'infostructure doit faciliter cette participation. Par exemple, Internet peut animer des collectivités, quelle que soit leur éloignement, et à très faible coût – par exemple, permettre aux individus d'échanger de l'information par voie électronique, de formuler des positions communes et de prendre des mesures collectives sur des questions de santé, que ce soit au palier local, provincial-territorial, national ou international.

(2) Renforcer et intégrer les services de santé

- *L'infostructure nationale de la santé doit améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficacité des services de santé dans les provinces et les territoires.* Par exemple, les systèmes d'information et de communication présents dans l'infostructure doivent relier entre eux les hôpitaux fusionnés et géographiquement éloignés, les nouveaux instituts, les installations communautaires et les prestataires de soins à domicile, et permettre que les programmes et services divers qu'ils offrent fonctionnent harmonieusement, dans le meilleur intérêt du patient. Les nouveaux systèmes de communication doivent permettre aux systèmes de santé d'offrir des services de meilleure qualité, par voie électronique, dans les zones rurales ou éloignées mal desservies, et aider les fournisseurs locaux à dispenser de meilleurs soins. Certaines demandes spéciales, comme les soins à domicile à distance, doivent permettre d'étendre les soins au domicile du patient, en réponse à la demande croissante de soins communautaires due au vieillissement de la population.

- Des gains importants d'efficacité devraient découler du fait que les fournisseurs de soins de santé auront un accès immédiat et confidentiel aux dossiers de santé électroniques qui, en montrant les résultats de tests et les dossiers antérieurs, devraient réduire considérablement l'incidence les tests et procédures de laboratoire superflus. Des systèmes d'appui aux décisions cliniques continuellement mis à jour au moyen des meilleures données probantes livrées par les chercheurs en santé, devraient grandement améliorer la qualité des décisions prises par les médecins et les fournisseurs de soins. L'infostructure de la santé devrait aussi mettre à la disposition des fournisseurs de soins, quel que soit le lieu où ils se trouveront, de nouveaux outils de formation et de perfectionnement qui leur permettront de maintenir leurs compétences – activité permanente aujourd'hui que les connaissances en médecine et en santé augmentent si rapidement.

- *L'infostructure nationale de la santé doit permettre en temps voulu de mettre en place des applications et des services de santé inter provinciaux.* Les échanges inter provinciaux d'information sur la santé par le truchement de l'infostructure pourraient, à l'avenir, améliorer la transférabilité des services de soins de santé et, en temps opportun, faciliter la collaboration des provinces pour la prestation de services de télémédecine. Par exemple, les personnes se rendant dans une autre province pourraient autoriser l'accès électronique instantané, mais confidentiel, à leurs dossiers médicaux de santé en cas de maladie ou d'accident.

(3) Créer les ressources d'information nécessaires à la reddition des comptes et à une rétroaction continue

- *L'infostructure nationale de la santé doit encourager une meilleure compréhension des déterminants de la santé et de l'incidence à long terme des soins de santé dispensés.* Nous avons des lacunes considérables dans notre compréhension des facteurs qui influencent la santé à moyen terme et à long terme, qu'il s'agisse de l'efficacité des procédures médicales concurrentes ou des risques de santé liés à différentes occupations, de l'environnement ou de la gamme de facteurs socio-économiques. Ces déterminants et d'autres de la santé des Canadiens et des Canadiennes ne peuvent être étudiés qu'au moyen de vastes échantillonnages de personnes dont les antécédents socio-économiques et médicaux auront été suivis pendant une période prolongée. Des mesures restrictives de protection de la vie privée sont essentielles dans une telle entreprise.

- *L'infostructure nationale de la santé doit améliorer la gestion et le rapport coût-efficacité au sein du secteur de la santé.* À l'heure actuelle, nous ne ventilons par les coûts selon des types d'intervention en matière de santé comparables pour les différentes provinces et selon les types de fournisseurs de soins de santé. Nous n'avons pas non plus une idée très claire du coût et de l'efficacité des services dispensés dans les cliniques, dans les centres de soins de longue durée et à domicile. L'infrastructure de la santé devrait permettre aux gestionnaires, sans qu'ils aient accès à de l'information sur la santé identifiable personnellement, d'avoir une idée beaucoup plus précise et complète des coûts et d'assurer une meilleure coordination des services, voire leur intégration, dans l'ensemble de la gamme des soins.

- *L'infostructure nationale de la santé doit contribuer à assurer la viabilité de notre système de santé financé par les fonds publics, en facilitant la formulation et l'analyse de la politique de la santé.* À l'heure actuelle, les décideurs du secteur de la santé manquent d'information empirique solide sur les coûts des différentes options en matière de politique, et sur leurs incidences possibles sur la santé de vastes populations. Une infostructure nationale de la santé devrait permettre la création et l'analyse des connaissances statistiques relatives aux coûts et aux incidence en matière de santé des politiques existantes, et aux incidences estimatives des politiques de remplacement. Ces données empiriques sur la politique devraient permettre des décisions plus efficaces, et elles devraient être accessible au public comme base de reddition de comptes.

- Au début de cette année, en guise de première étape de l'évaluation des besoins d'information en matière de santé, le Conseil, l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Statistique Canada ont mené conjointement des consultations nationales auxquelles ont participé 500 personnes représentant six groupes majeurs du secteur de la santé dans les provinces et les territoires, dont les consommateurs. En ce moment, l'ICIS, Statistique Canada et Santé Canada élaborent conjointement un plan concret de suivi, dont le Conseil se servira pour ses discussions de cet automne.

Nécessité d'une collaboration nationale

- Le Canada n'est pas doté d'un régime, mais de 12 régimes, d'assurance-maladie à payeur unique financés par les fonds publics. Ces régimes ne se font pas concurrence; mais très souvent, quand des efforts ambitieux ont été déployés pour créer des systèmes provinciaux d'information sur la santé – éléments de fondation indispensables pour toute infostructure nationale quelle qu'elle soit –, on n'a pas pris suffisamment en compte la manière dont ces systèmes s'intégreraient un jour dans un système national représentant beaucoup plus que la somme de ses parties.

- Le gouvernement fédéral a un rôle de leader à jouer pour faciliter la collaboration entre les provinces et les territoires sur les questions d'importance nationale. Les disparités entre les provinces et les territoires en ce qui concerne les ressources qu'ils peuvent investir dans la création d'une infostructure de la santé renforcent l'importance du rôle fédéral. Les communautés autochtones, qui assument une responsabilité encore plus grande dans l'exécution des soins de santé, doivent faire face à des restrictions de ressources encore plus marquées, dans un contexte de besoins pressants. Le Conseil estime que le gouvernement fédéral doit faire preuve de leadership en encourageant les gouvernements provinciaux et territoriaux, les communautés autochtones et tous les intervenants à collaborer à l'élaboration et à la mise en oeuvre de l'infostructure nationale de la santé.

- Les défis à relever dans l'élaboration d'une infostructure de la santé varient de façon considérable selon celui des trois objectifs stratégiques que l'on prend en considération. Le chapitre 3 du rapport décrit ces défis pour chacun des objectifs stratégiques. Le Conseil invite les personnes et les groupes intéressés à faire part de leurs commentaires sur la manière dont ces défis peuvent être relevés.

Protection de la vie privée - une préoccupation dominante

- La protection de la vie privée sera une valeur clé dans l'infostructure de la santé. L'une des conditions fondamentales du succès des soins de santé est la confiance qu'a le patient dans la protection accordée à l'information en matière de santé qui le concerne. Le Conseil estime qu'à notre époque d'accès et de diffusion électroniques instantanés, l'information sur la santé personnelle doit être régie par des mesures législatives strictes de protection de la vie privée et de sécurité.

- Le Conseil recommande que le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux et territoriaux du Canada veillent tous à ce qu'il existe des mesures législatives sur la protection de la vie privée, qui visent particulièrement à protéger l'information sur la santé personnelle grâce à des mécanismes explicites et transparents.

- En outre, le Conseil fait appel au ministre fédéral de la Santé pour qu'il exerce un rôle de chef de file en encourageant la conclusion d'une entente entre les gouvernements provinciaux et territoriaux et le gouvernement fédéral en vue d'harmoniser les approches respectives en matière de protection de la vie privée et de protection de l'information sur la santé personnelle, compte tenu des meilleures pratiques internationales.

Normes

- La compatibilité des normes dans une province ou un territoire donné et entre les provinces et territoires sera d'une importance cruciale pour bon nombre de fonctions exécutées à l'aide de l'infostructure nationale de la santé. Le Conseil demande au Canada de créer des ressources nationales solides pour gérer de façon coopérative l'élaboration et l'adoption de normes compatibles dans les domaines de l'information sur la santé et de la télématique, en prévoyant des liens importants avec les exercices internationaux de définition de normes.

- Le Conseil recommande que les gouvernements provinciaux et territoriaux perfectionnent et combinent leurs systèmes d'identification personnelle dans le secteur de la santé *uniquement après avoir* mis en place un cadre législatif de protection de la vie privée qui vise de façon précise à régler la question de l'information personnelle en matière de santé, appliqué sur leur territoire des technologies d'amélioration de la protection de la vie privée, et assuré la compatibilité de leurs infrastructures de sécurité électronique pour l'information sur la santé, en consultation avec leurs commissaires à la protection de la vie privée.

- L'interopérabilité est la capacité qu'ont différents systèmes d'accepter, de traiter et d'expédier des messages provenant des uns et des autres. Le Conseil demande au ministre de la Santé de souligner l'importance cruciale de l'interopérabilité, dans le cadre de mesures appropriées de protection de la vie privée, pour que l'infostructure nationale de la santé contribue à renforcer et à intégrer les services de soins de santé, et de diriger les efforts visant à obtenir l'appui des ministres des provinces et des territoires pour parvenir au niveau d'interopérabilité nécessaire.

- Le Conseil recommande que Santé Canada encourage la collaboration nationale pour la formulation d'un plan d'élaboration de normes en matière de techniques et de données permettant l'évolution d'une infostructure nationale de la santé, en se souvenant que bien nombre de priorités nationales peuvent être des éléments à long terme du plan et que d'autres priorités, comme l'intégration des services dans l'ensemble du continuum des soins, devraient porter sur le court terme.

Le rôle des communautés autochtones

- L'infostructure nationale de la santé devrait aider à réduire l'écart en matière de santé entre les communautés autochtones et le reste de la population canadienne. Elle permettrait de répondre au besoin légitime de régler les questions et préoccupations relatives à la santé des Autochtones.

- Le Conseil entreprend deux études en collaboration avec l'Assemblée des Premières nations, sur la manière dont l'infostructure de la santé peut être élaborée afin de répondre de façon efficace et appropriée aux besoins de santé des peuples autochtones du Canada.

Nécessité d'une collaboration

- On constate aujourd'hui une tendance vers une plus grande participation de l'industrie privée à la mise en place d'une infostructure de la santé – en particulier, à l'élaboration et à la mise en oeuvre de technologies de l'information et des communications et de leurs applications. De multiples façons, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux collaborent avec l'industrie en ce domaine. Toutefois, étant donné les différences entre les secteurs public et privé, il semble approprié que des lignes directrices viennent régir ces initiatives de collaboration.

Un investissement stratégique dans une infrastructure

- L'investissement dans l'infostructure canadienne de la santé ou dans ses éléments provinciaux et territoriaux n'est pas un investissement comme les autres. L'infostructure est une initiative stratégique nationale, et son financement doit être fondé sur les intérêts nationaux. Le Conseil estime qu'un investissement supplémentaire est nécessaire pour permettre la création d'une infostructure nationale de la santé.

Advisory Council on Health Info-structure

Connecti[illegible]r Better Health :
Strat[illegible]ues

Interi[illegible]rt

The Honourable Allan Rock
Minister of Health
House of Commons
Ottawa, Ontario
K1A 0A6

Minister:

On behalf of the members of the Advisory Council on Health Info-structure, we are pleased to submit to you our interim report, *Connecting for Better Health: Strategic Issues*.

This report represents the progress to date of the Advisory Council on a number of key issues central to the development of a strategy for a health infostructure in Canada. The Advisory Council, in the past year of its mandate, has heard from stakeholders on the need for a national health infostructure, and the potential the infostructure could play in improving the health of the people of Canada.

As we endeavour to expand and modernize medicare, it becomes crucial that the health system utilize existing and emerging information and communications technologies to improve the efficiency and effectiveness in the system. We believe that the advice presented in this report can serve to achieve this goal.

The Advisory Council will continue its work into the last phase of our mandate. We hope that this report will stimulate further inputs to our deliberations, as we work towards presenting our final recommendations to you early in 1999.

Respectfully submitted,

Tom Noseworthy

Alan Nymark

Connecting for Better Health:

Strategic Issues

Interim Report
Advisory Council on Health Info-structure

September 1998

Canada

This interim report was prepared by the Advisory Council on Health Info-structure. The final report is expected in early 1999.

Additional copies are available from:
Health Canada Publications
Postal Locator 0913A
Brooke Claxton Building
Ottawa ON
K1A 0K9
Telephone: (613) 954-5995
Fax: (613) 941-5366

This report can also be downloaded from the Website address:
http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi

Questions and comments should be sent by mail to:
Office of Health and the Information Highway
Policy and Consultation Branch - Health Canada
11 Holland Avenue, Tower A, 2nd Floor
Postal Locator 3002A2
Ottawa ON
K1A 0K9

Fax: 613-952-3226
E-mail: ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

This publication can be made available on computer diskette, in large print, on audio-cassette or in braille upon request.

The opinions expressed in this publication are those of the Advisory Council on Health Info-structure and do not necessarily reflect the official views of Health Canada.

© Minister of Public Works and Government Services, 1998

Cat. No.: H49-118/1998
ISBN: 0-662-63773-9

ACKNOWLEDGEMENTS

The Advisory Council on Health Info-structure wishes to acknowledge the work of all those who helped in the production of this report, but specifically the ongoing contribution of the following individuals:

Director General for the Office of Health and the Information Highway - Health Canada
Andrew Siman

Advisory Council on Health Info-structure Secretariat staff

Director
Michel Léger

Officers
Joyce Adubofuor
Jean-Claude Barre
Carmel Cullen
Maria Rocha-Hug
Patricia Scotcher
Stephen Vail

Report Writer
John Sifton

TABLE OF CONTENTS

TABLE OF CONTENTS i

PREFACE iii
Our Origin iv
Our Mandate v
Our Process and You v

1. INTRODUCTION 1
Sustaining Health Care with Information 1
The New Technologies 2
Potential Health Benefits 3
1. Direct Benefits to the Public 3
2. Improved Health Care Services 3
3. Benefits to Health Researchers, Managers and Policy Makers 4
Chapter Key 4

2. ENVISAGING A HEALTH INFOSTRUCTURE 7
The Question of Definition 7
Values and Vision 8
Strategic Framework 10
1. Empowering the Public 11
2. Strengthening and Integrating Health Care Services 12
3. Creating the Information Resources for Accountability and Continuous Feedback 13
The Need for National Cooperation 15

3. CHALLENGES TO PROGRESS 17
Challenges to Empowering the Public 17
Information for the Health Consumer 17
The Access Challenge 19
The Input and Accountability Challenge 20
Challenges to Strengthening and Integrating Health Care Services 21
Challenges at the Provincial and Territorial Level 22
Challenges to Interprovincial Applications 23
Challenges to Creating Information Resources 23
Determining Information Needs 24
Building Strategic Information Resources 24

TABLE OF CONTENTS (Cont'd)

4. STRATEGIC ISSUES 27
Privacy – An Over-arching Concern 27
Privacy and the Three Functions of a Health Infostructure 28
Security Systems and Procedures 30
Legislation and a Harmonized Approach 32
Standards 33
Need for a National Standards Capability 34
Personal Identifier Systems 35
Joint Priority Setting for Interoperability 37
The Role of Aboriginal Communities 39
Need for Collaboration 40
A Strategic Infrastructure Investment 41

5. THE NEED FOR PUBLIC DEBATE 45

GLOSSARY 47

ANNEX A
Members of the Advisory Council on Health Info-structure 51

ANNEX B
Progress Toward a Health Infostructure 57

PREFACE

Information is power. Until recently, extensive health information has been available mainly to a limited number of decision makers within the health sector. The new information and communications technologies used in a health infostructure offer the promise of significant change. Over the next few years, high-quality information on health and the health-care system will become available to individuals and to all providers in the health sector. This information will offer all citizens the opportunity to take a more active role with respect to their own health and make possible a health care system which is dramatically more responsive to individual needs and more accountable to Canadians

Canada's health care system faces many real challenges as the millennium approaches – a lack of coordinated, community-based services beyond the hospital door, a lack of systematically gathered data on health determinants and the outcomes of decisions by health care providers, managers and policy makers, and a growing restiveness on the part of a public determined to take control of its own health and hold the health care system accountable. Many even question its sustainability.

An important part of the solution to this malaise will be the development of new ways of thinking about health information – how we create it, how we analyse it, how we use it. Health information systems can ensure the coordination and often integration of today's diverse health care services so that a person can move seamlessly through them. Sound and timely information on health determinants and the outcomes of previous decisions can allow health care providers to make better decisions in their patients' interests. A better understanding of the health impacts and costs of previous actions can enable health policy makers and managers to make the evidence-based decisions needed to sustain the health care system. Most important of all, better health information will allow the general public to engage more fully in the ongoing debate about health policy and hold the health care system to account. As consumers, they will be able to make informed choices about the treatments and services that truly meet their needs. This report is about how such information can be created, distributed and used by the public and all stakeholders in the health sector.

The Advisory Council on Health Info-structure was established to develop a strategy for implementing a nation-wide health information infrastructure – infostructure, for short. Our final report is due in early 1999, but we want to bring out this interim report now for three reasons.

First, we as a Council wish to inform Canadians about our progress and improve public understanding of a health infostructure – its nature, its promise and the issues it raises. Second, we want to involve as many Canadians as possible in discussion of these issues. Accordingly, this report is our invitation to you to express your views and concerns. Finally, our deliberations thus far have revealed several imperatives that demand strategic action in the short term. This report brings these to the attention of the federal government.

OUR ORIGIN

The Advisory Council on Health Infostructure originated in the growing recognition in Canada and abroad that the application of new information and communications technology in the health sector has the potential to make a significant contribution to people's health and the quality and efficiency of health care.

As early as 1991, the National Task Force on Health Information set out a broad strategic direction for the development of a national health infostructure. The Information Highway Advisory Council (IHAC), in *Connection Community Content: The Challenge of the Information Highway*, its September 1995 report to the federal government, recommended an "Advisory Council of all stakeholders" to address "the challenges of implementing a health information infrastructure and identify applications that would benefit all Canadians as well as improve effectiveness and efficiency." The Canadian Network for the Advancement of Research, Industry and Education (CANARIE) expanded on this in 1996. The National Forum on Health, in *Canada Health Action: Building on the Legacy*, its 1997 report to the Prime Minister and Minister of Health, called for the establishment of "a nationwide population health information system...to support clinical, policy and health services decision making, as well as decision making by patients and the public at large." In the February 1997 budget, the federal government committed $50 million over three years to developing a strategy for a national health infostructure.

In the summer of 1997, the federal Minister of Health established the Advisory Council on Health Infostructure to give him strategic advice on the development of a national strategy for a Canadian health infostructure. Our 24-member Council includes representatives from a wide range of stakeholders from the health sector[1].

[1] Annex A contains a list of Council members and their backgrounds.

OUR MANDATE

We have been asked to consider how information technologies and systems could best support and promote better and more informed decision making by individual Canadians, health professionals, administrators, researchers, planners and policy makers. Our focus is a client-centred health infostructure that, while respecting privacy concerns, meets the specific needs of all these groups. Our work is not just to strengthen health care but also to increase public understanding and encourage action on the broader, non-medical determinants of health. Although our primary mandate focusses on health, we have been asked to elucidate and analyse the economic and industrial opportunities presented by the development of a health infostructure.

In more specific terms, our mandate is to:

- develop a Canadian vision for a health infostructure and identify its basic shape and the essential needs it should serve;
- establish national priorities for action to improve the capabilities of a Canadian health infostructure in meeting the needs of specific categories of users;
- identify and prioritize issues, challenges and barriers to the effective use of information technologies and systems in a Canadian health infostructure, with a view to recommending coordinated approaches and solutions;
- generate an agenda for action by stakeholders to advance implementation of the most vital components of a health infostructure, including a long-term strategy to achieve a Canadian consensus for building it, and advise the federal Minister of Health on specific actions to move this agenda forward; and
- advise on international developments in this area.

OUR PROCESS AND YOU

To carry out this mandate, we divided into working groups on vision and analytical framework, key policy issues, health information for the general public, and technology/applications. In practice, we discovered that the activities of these four working groups overlapped, encouraging useful debate and a cross-pollination of perspectives that advanced our work.

From the outset, we realized that no government acting alone would be able to create a national health infostructure.

Cooperation of a high order among federal, provincial and territorial governments is central to this endeavour. But even governments acting together will not be sufficient to carry forward this agenda. Success will also depend on the active involvement of the general public in all its diversity and the full range of stakeholders in the health sector – from health professionals, administrators, policy makers and researchers to hospitals and community health organizations to non-governmental organizations and private industry.

In recognition of this need for broader involvement in the issue, the Council took part in February 1998 in a National Conference on Health Info-Structure in Edmonton, co-sponsored by the Government of Alberta and the federal Government. Participants included 300 representatives of the public, stakeholders, industry and federal, provincial and territorial governments. The Council joined with the Canadian Institute for Health Information and Statistics Canada in interviewing some 500 health stakeholders about their information needs. Council staff have also been working actively with a recently established forum of Chief Information Officers for federal, provincial and territorial health departments.

To encourage further discussion of these matters, we are releasing this interim report on our preliminary thinking and recommendations. We urge you or your organization to respond with your own thoughts and views, your own recommendations for the shape of a national health infostructure for Canada. The issues raised touch on the future health of all Canadians. Your input can help ensure that the new information and communications technologies serve that over-riding objective.

1. INTRODUCTION

For many Canadians, the health care system is so important it has become a defining feature of their nationality. Being a Canadian means having access to the publicly administered, single-payer health care system which forms Medicare.

In the last two decades, the health care system has grown ever more complex and diverse – less able to keep its component parts working together and more opaque to Canadians ever more worried about its sustainability. We believe a key part of the solution lies in the development and use of information. The technologies to allow this are already starting to become available and are being deployed in the health sector.

This report is about how investments in these technologies and knowledge management should be shaped strategically to sustain Medicare, to improve our collective health, to enable the integration and strengthening of health care services, to strengthen their accountability to Canadians, to allow individuals to take control of their own health. Your comments, opinions and suggestions will be critical to seizing this opportunity in a wise and effective fashion.

SUSTAINING HEALTH CARE WITH INFORMATION

From the 1960s to the 1980s, growth in Canada's health care system was spectacular and mainly meant growth in the number of acute care facilities such as hospitals. Then in the 1980s, driven by fiscal restraint and a realization that people needed more alternatives to acute care, Canada's health care system began to move toward an increasing pluralism – from a system dominated by acute care in hospitals to dependence on an ever wider variety of services and health care professionals, many of them community based.

This transformation is only partly complete, with the result that these new services are often poorly coordinated and in some cases have not yet come into existence. With reform only half achieved, patients have been left to find their own way through a labyrinth of services. Health care providers, policy makers and managers continue to face difficult decisions affecting the health of individuals and Canadians as a whole, often with little systematically gathered empirical data on the outcomes of earlier decisions. Not surprisingly, Canadians express worry and fear about their future access to quality care and the sustainability of the health care system. As health consumers, they demand the tools to take control of their own health. As citizens, they ask for meaningful input to health policy.

Council believes that new and better information, shaped to meet all these requirements, will be critical to meeting these challenges and sustaining the health care system as we enter the 21st century. Health information systems will enable coordination and integration of today's many health care services so that a patient can move seamlessly from one to another. With sound and timely information on health determinants and outcomes of previous decisions, health care providers will be able to make informed decisions in their patients' interests. With better understanding of health impacts and costs of previous actions, policy makers and managers will be able to make the evidence-based decisions needed to carry forward reform and sustain the health care system. Better health information will allow the general public to engage more fully in the health policy debate and hold the health care system to account. As consumers, they will be able to shop around knowledgeably for the health care providers and services that meet their needs.

This report is about how such information can be created, distributed and used by the public and stakeholders in the health sector. The technologies to do so are already becoming available.

THE NEW TECHNOLOGIES

Over the last 25 years, the capabilities of computer and communications systems have grown astonishingly. The power of computers has doubled at least every 18 months, while the capacity and affordability of communications systems have risen dramatically. And the two technologies have converged, producing powerful applications for the shared creation, analysis and transmission of information on a national, even global, basis. The Internet and the personal computer are the phenomena most often associated with this change, but they are not the only ones.

As a result, distance and geography are now less of an obstacle to economic development, social intercourse, learning or volunteer work. These technologies are making information more widely available to everyone, thereby presenting opportunities to become more informed and improving the chances for wiser decisions in all aspects of our lives – from business to government to education to the daily routines of life.

In much the same way, new technologies - some already developed, some under development now - promise to contribute to improvements in health care and the health of Canadians.

POTENTIAL HEALTH BENEFITS

Council believes the health sector should seize this opportunity on behalf of Canadians, although it is important to understand that technology itself is rarely the complete solution to anything. For benefits to be realized, deliberate policy, input from the public and stakeholders, and the social values at the core of Canada's health sector should shape the application of these technologies. Seizing this opportunity will thus be a long-term process, but one that should begin immediately so that benefits can be realized as soon as possible.

What are these potential benefits? At the most general level, they revolve around the potential of technology to connect Canadians and members of the health sector in a timely fashion with each other, with better health information and with better health care. In all these ways, the technology can be utilized to contribute to improving our collective health.

Potential benefits fall into three broad categories:

1. Direct Benefits to the Public

Information technology promises to make the health care system much more accountable to the public. The Internet already allows patients, caregivers and citizens to communicate more effectively with each other in their efforts to make health care providers and the system itself more responsive. Greater public access to data on health policy will strengthen these efforts. The technology can also be used to give people more and better health information, including directories and report cards on health care services and programs. This information will allow Canadians to become more informed consumers of health services and products, and take greater control of their own health.

2. Improved Health Care Services

Applications of telecommunications and information technology are critical to the seamless integration and coordination of the plethora of health care services characterizing today's health sector. Such applications allow the electronic sharing of vital information, when required, among hospital services, laboratories, diverse health professionals, community health institutions and homecare providers who may be serving a particular patient. Such capability is particularly important in this era of regionalized and integrated service delivery, operating from several geographic locations.

These applications can electronically deliver health care services and expertise into underserviced rural and remote areas or meet the growing need for health care services in the home. Furthermore, pharmaceutical databases can make sure both health professionals

and patients are better informed about drug effects and interactions.

Continually updated decision support systems and electronic health records, easily and confidentially accessible by physicians and health providers, can improve both quality of care and efficiency by eliminating unnecessary or redundant tests and procedures. At the same time, a health infostructure can provide, independent of geographic location, further training and information access for health care providers, enabling maintenance of competence in this era of rapid change in medical knowledge.

The electronic exchange of health care information across provincial and territorial boundaries permits portability by allowing patients from one province to authorize instant but confidential access to health records by a health care professional in another province. Such exchanges lay the basis for provision of telehealth services across jurisdictional boundaries.

3. Benefits to Health Researchers, Managers and Policy Makers

The new technologies can be used to develop and deliver, subject to appropriate privacy safeguards, better information in support of decision making by health managers and policy makers, as well as to open new frontiers for health researchers. The resulting information and discoveries can serve both to strengthen health care and accountability to the public by the entire health system and health care professionals.

Researchers will arrive at potentially new and fundamental understandings of health determinants – with possibly vast implications for improving health and reducing health care costs. The availability of better information to managers could well allow better control of costs and improved financial and administrative accountability throughout the health sector. Policy makers will make better decisions as a result of access to statistical information illuminating in an unprecedented way the impact of different health policies on the health of Canadians. Similar information will be made available to the public. Such data might also be used to illuminate the impacts on health of economic, social and environmental policies outside the traditional health care domain.

CHAPTER KEY

The federal government has set in motion several initiatives to strengthen Canada's health system. Some address development of Canada's health infostructure. As Annex B shows, provincial and territorial governments are also taking important steps in this area. However, there is a clear need for a strategic focus to all these disparate efforts.

Chapter 2 delineates a vision and strategic framework for how these efforts can be shaped to serve the goals of Canada's publicly financed single-payer health care system. **Chapter 3** highlights the specific challenges to using the infostructure to empower the public, strengthen health care and create strategic information resources for accountability and improvement of the health system. **Chapter 4** addresses the broader strategic issues which must be faced in developing the infostructure. As well, it brings forward interim recommendations for immediate action. **Chapter 5** invites further input from all concerned with the health of Canadians and the sustainability and improvement of Canada's health care system.

2. ENVISAGING A CANADIAN HEALTH INFOSTRUCTURE

As yet, neither Canada nor any other country in the world has fully and effectively taken advantage of information and communications technology in the health field. Governments and their health sectors are investing heavily in information networks and services, but still struggling to figure out how they can best be used. Most of Canada's provincial governments and the federal government have launched ambitious projects to take advantage of this opportunity. These initiatives should provide the foundation for a national approach, but only if these applications are shaped by a common strategic vision.

A term now used to describe these applications and the people managing and using them is "health infostructure" – a shortened version of "health information infrastructure." Here we look at some defining elements of this infostructure before delineating a vision of what we believe it should be. Then, we set out a broad strategic framework and look at the most critical factor for fulfilment of this vision – effective Canada-wide collaboration across the Canadian public, governments and stakeholders in the health system and the private sector.

THE QUESTION OF DEFINITION

Most experts agree that the heart of a health infostructure is health information – its development, analysis, adaptation for different purposes, communication to the appropriate user, and employment to improve health, health care and accountability throughout the health system. Another key concept is improved communications – among the various players within the health system, among the general public, and between both groups.

Some argue that an infostructure has four key features:

- "*the supporting technological framework,* including the cameras, scanners, telephones, fax machines, computers..., etc.;
- "*the available information,* whether in the form of text, sound, images, data..., and the applications and software needed to access, manipulate, organize and digest it;
- "*the governance, management and use of information,* including the standards to ensure interoperability, interconnectivity, reliability and

security of systems, and the physical and technological and legal means to protect the privacy, confidentiality and security of personal information; and

- "*the people and organizations...* creating the information, developing the applications and systems... and those using this infrastructure to deliver, maintain and improve health-related services for all Canadians[2]."

This definition emphasizes that a health infostructure is about more than technology or even information. People and policy are also critical.

We do not believe a health infostructure, even the national health infostructure, will be a single entity. It will be built upon the foundation provided by provincial and territorial health infostructure initiatives already being designed or implemented. Each will retain its identity and integrity. The national health infostructure will be an interconnected and interoperable network of networks, but one with stringent confidentiality and security safeguards to ensure that personal health information is fully protected in accordance with strong and effective privacy legislation and regulations.

We believe it more useful to define a health infostructure in functional terms, especially since, as seen in Chapters 3 and 4, each function relates to different privacy concerns, raises different issues and calls for different information, technology and policy solutions. As well, any definition will be provisional. Both technological and social realities are changing rapidly. As they transform, so too will our vision of a health infostructure.

VALUES AND VISION

The values animating the national health infostructure should be the same values underpinning Canadians' support for a publicly administered health care system. It is the marriage of these values with a sense of new technological capability that provides the foundation for a vision of the national health infostructure. This in turn provides the basis for a strategy to develop and implement it.

First, a health infostructure should strengthen Medicare as a single-payer, publicly funded health care system guided by the five principles of the *Canada Health Act* – universality, accessibility, comprehensiveness, portability and public administration – within the framework of a strong

[2] The Arlington Consulting Group, *The Canadian Health Info-Structure: A Conceptual Overview* (Background Paper for the February 1998 National Conference on Health Info-Structure), pp. 4, 5.

federal/provincial/territorial partnership. Developing the infostructure will involve collaboration with industry and health organizations, but only in this context.

Privacy will be a key value in a health infostructure. A fundamental condition for successful health care is the trust patients have that their personal health information will be protected. Otherwise, few would confide in a physician or health care provider. In an age of instant electronic access and dissemination, we believe personal health information must be protected by strong privacy legislation and effective security. While we recognize that privacy is a relative and not an absolute value, we strongly believe that personal health information must be protected from secondary commercial use. We further believe that the burden of proof should be on anyone proposing release of such information without consent to demonstrate that a tangible public good of significant benefit will result, and that no harm can occur to any person as a result of using personal information.

We believe the national health infostructure should be inclusive rather than exclusive. Caregivers, patients, the general public, health care professionals, researchers, administrators and policy makers should participate as users and creators of the information. This information should be relevant, accurate, timely and appropriate to users – and in a format they can use. It will be critical to the success of a health infostructure that users be involved in its design.

Of particular importance are the values of collective and personal responsibility identified by the Values Working Group of the National Forum on Health. Canadians want to participate meaningfully in decisions about health care policy. They want to take greater responsibility for their own health. Out of concern about the confusing complexity of today's health system, they also ask for an efficient, effective health system that will provide quality care in an accountable manner.[3]

In light of these values and capabilities, our vision is as follows:

A Canadian health infostructure builds on provincial and territorial infostructures to strengthen the ability of people – individual Canadians, health care providers, health researchers, managers and policy makers – to make informed choices about their own health, the health of others and Canada's health system.

---

[3] National Forum on Health, "Values Working Group Synthesis Report," *Canada Health Action: Building on the Legacy – Synthesis Reports and Issues Papers*, Vol. 2 (1997), pp. 6, 7.

STRATEGIC FRAMEWORK

Strategies help translate visions into reality. In the case of our client-focussed vision, it is important to understand that the means of ensuring this ability to make informed decisions will vary, depending upon the decision maker.

The realities of the Canadian health system at the millennium have shaped this strategy. It flows from a recognition that people are concerned about the health system, want to take more responsibility for their own health, and are demanding greater accountability from the system. It stems from a realization that lack of coordination across the spectrum of health care services is a major source of inefficiency and public anxiety. It is based on the perception that physicians and all health care providers need a means to keep abreast of the global explosion in health knowledge. Its foundation is a respect for provincial jurisdiction in health care delivery and a recognition that provincial and territorial health information systems represent the building blocks for a national health infostructure.

In light of these realities, the national health infostructure should:

1. **Empower the public by:**
   - **(a) providing reliable health information useful to Canadians as health consumers and citizens**
   - **(b) ensuring equitable access to health information**
   - **(c) offering opportunities for community accountability, participation and input.**

2. **Strengthen and integrate health care services by:**
   - **(a) improving quality, accessibility and efficiency within provincial and territorial boundaries**
   - **(b) enabling interprovincial health care applications and better portability**

3. **Create the information resources for accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians to:**
   - **(a) provide new understandings of health determinants and the long-term impacts of health care interventions**
   - **(b) improve management and cost-effectiveness within the health sector**
   - **(c) contribute to the sustainability of our publicly funded health care system by supporting better health policy formulation and analysis**

These strategic goals and objectives need not all be advanced at once for benefits to flow. Advances toward one will assist in achievement of another. A more involved, informed public will support the formulation of better health policy. Effective use of new information resources for management, health policy development and research will empower the public and strengthen health care services. This synergy will help realize our vision.

1. Empowering the Public

The national health infostructure should empower members of the public to make informed choices about their own health and about health policy. For this strategic goal to be achievable, three conditions must be met:

First, the national health infostructure must provide Canadians with credible information that will be trusted and useful to them as health consumers and as citizens. Consumer health information is essential to primary health care and integral to a publicly funded health care system. The source of the information should be clear, as should the distinction between credible information and advertising. Responsible report cards on health programs and services should be available. This will allow people to make informed decisions about their own health and health care. For citizens to have input on health policy, they must have access to solid data and analysis as used by health policy makers. The content of consumer and policy information should be relevant, timely, credible and usable by the average Canadian.

Second, the national health infostructure should ensure equitable access to health information and opportunities for influencing the development of health policy. It is paramount that there be equitable access throughout Canadian society to the health infostructure. Policies to encourage access should take into account factors such as geographic location, cognitive ability, language, cultural origin, educational background, income, social differences, technophobia, and traditional and digital literacy, not to mention the stress many patients and caregivers face in simply seeking information and support. Policies to encourage access must focus not just on delivery technologies but on the format, level of difficulty, language and ethnocultural assumptions that will determine the usefulness and acceptability of information for different groups.

Third, the national health infostructure should offer opportunities for community accountability, participation and input. Surveys indicate that Canadians want to be involved in policy decisions shaping the future of the health care system. We are all consumers, and the infostructure, by providing solid data and analysis on health policy, will facilitate our

involvement. For example, the Internet can animate communities, independent of distance and at very low cost – that is, allow people to exchange information electronically, formulate common positions and take collective action on health issues, whether at the local, provincial and territorial, national or international level. In this way, the public should be able to provide effective input to policy makers and hold them accountable for their decisions.

2. Strengthening and Integrating Health Care Services

In addition to strengthening health care by encouraging a more informed and involved public, the national health infostructure *directly* contributes to enhancements in health care services. Its essential building blocks, the provincial and territorial infostructures, will have a sweeping impact, laying the basis for integration and coordination of health care services. Further improvements will occur as the infostructure takes on a national dimension.

First, the national health infostructure should improve the quality, accessibility and efficiency of health care services within provincial and territorial boundaries. Information and communications systems in the health infostructure should link the diverse services in today's complex health system into an integrated whole and ensure that they operate in a fully coordinated fashion. Only in this way can the geographically separated sites of merged hospitals or the new institutes, community-based facilities and homecare providers ensure that their varied programs and services work efficiently together in the interests of patients.

New communications technologies should allow the health care system to deliver better-quality services electronically to hitherto underserviced rural and remote areas and help local providers to deliver better care. Telehealth should enable remote areas to benefit from expertise and skill in urban centres, resulting in significant improvements in the quality and accessibility of health care services across Canada. Special applications such as tele-homecare should extend health care into the home, responding to the growing demand for community-based care as the population ages.

Significant efficiency gains should result from care providers having ready but confidential access to electronic health records, which by showing test and case histories should sharply reduce redundant lab tests and procedures. Clinical decision-support systems, continually updated with the best available evidence from health researchers, should markedly improve the quality of decisions made by

physicians and health care providers. The health infostructure should also deliver to health care providers, independent of location, new training and upgrading tools, permitting them to maintain competence – now a full-time job in an era of rapidly changing medical and health knowledge.

Second, the national health infostructure should enable interprovincial health care applications and services. More specifically it should allow health professionals to look for training and upgrading tools beyond the boundaries of a single province or territory or even Canada, in search of the best in the world. Interprovincial exchanges of health information through the infostructure should eventually improve portability of health care services. For example, travellers to other provinces should be able to authorize instant but confidential access to their electronic health records in case of illness or accident. The infostructure should also in due time facilitate provincial collaboration in providing telehealth services, allowing aggregation of demand and savings on telecommunications costs. However, in Council's view, interprovincial access to personal health information is not an urgent priority at this time.

3. Creating the Information Resources for Accountability and Continuous Feedback

The national health infostructure should enable creation of strategic information resources, addressing everything from costs of health services and medical interventions to their impacts on health, or the influence of non-medical determinants of health. These new information resources should be the foundation for a new accountability throughout the health sector. By providing continuous feedback on the health impacts of medical interventions, health programs and services, this information should provide the basis for continuous improvement in the quality of health care. Such new information resources – some linked, some unlinked and surrounded by safeguards in order to protect personal health information – should be designed with a clear customer focus to serve, in addition to the public and health care providers, health researchers, health managers and health policy makers.

First, a national health infostructure should encourage new understandings of health determinants and the long-term impacts of health care interventions. We have substantial gaps in our understanding of the factors affecting individuals' health over the medium to long term. For example, what is the longer-term effectiveness of sometimes competing procedures or interventions –

such as, say, coronary bypass surgery and balloon angioplasty? What are the special health risks of different occupations? What are the long-term effects of many environmental hazards? To what degree, if at all, do people with low incomes or educational levels benefit from "equal access" provisions in the *Canada Health Act*? These and other determinants of Canadians' health (including, but not limited to, performance of the health care system) can be studied only through large samples of persons whose socio-economic and health histories are followed over an extended period. Stringent safeguards for privacy are central to such an undertaking.

Second, the national health infostructure should improve management and cost-effectiveness within the health sector. At present, Canada lacks breakdowns of the costs of specific health interventions, comparable across provinces and different kinds of health care providers. Nor do we have a clear sense of the costs or effectiveness of services outside hospitals and doctors' offices – in clinics, long-term care facilities, laboratories and homecare. The health infostructure should allow managers, without their having access to personally identifiable health information, to achieve a much more detailed and comprehensive picture of costs and to ensure better coordination and even integration of services across the spectrum of care. The infostructure should create unprecedented opportunity for health managers to track not just expenditures and claims, but the kinds of health care decisions leading to unnecessary costs – such as redundant laboratory tests or costly interventions when a less expensive but equally effective alternative exists.

Third, the national health infostructure should contribute to the sustainability of our publicly funded health care system by facilitating better health policy formulation and analysis. Health policy makers now lack sufficient access to solid empirical information on the costs of different policy scenarios or their potential impacts on the health of large populations. A national health infostructure should enable the creation and analysis of knowledge on costs and health impacts of existing policies, as well as the projected implications of alternate policy approaches. This empirical feedback on policy should allow more effective decisions and should be available to the public as a basis for accountability.

THE NEED FOR NATIONAL COOPERATION

Canada's expenditures on information technology in the health field are expected to rise from less than $1 billion a year in 1996 to more than $1.5 billion by the year 2000[4]. European countries, Japan and the United States are also investing heavily in information and communications technology applications for the health sector. The competitive nature of the U.S. health sector may well make it more difficult to achieve a national health infostructure. According to the prestigious American Diebold Institute for Public Policy Studies, single-payer, publicly funded health care systems, such as those in Canada, may have a strategic advantage in implementing national health infostructures[5].

It is important to remember that Canada has not one, but 12, interlinked single-payer, publicly funded health insurance systems. They are not in competition with each other, but many ambitious efforts (described in Annex B) to develop province-wide health information systems – the necessary building blocks for any national infostructure – have occurred without sufficient consideration of how these will ultimately fit together into a national system more than the sum of its parts. A national strategy is needed to shape these developments, but one fully reflecting provincial and territorial needs and concerns. It must also support the requirements of First Nations and Inuit communities to whom the federal government is devolving ever greater responsibility for health care delivery.

The federal government, in addition to responsibilities for health promotion and disease prevention, has a role in facilitating cooperation among the provinces and territories on matters of national importance. Disparities between provinces and territories in the resources they can dedicate to building a health infostructure reinforce the importance of this federal role. Aboriginal communities face even greater resource constraints within a context of pressing health needs.

Council believes strongly the federal government must show leadership by encouraging mutual cooperation and collaboration among provincial and territorial governments, Aboriginal communities, and all stakeholders in developing and implementing our national health infostructure. Otherwise, an important opportunity will be lost to empower Canadians on health matters, to strengthen and integrate Canada's

---

[4] A.C. Nielsen and IDC Canada. Cited in Patrick Brethour, "Hospital cures computer ailment," *The Globe and Mail*, July 29, 1998.

[5] The Diebold Institute for Public Policy Studies, Inc., *Health Care Infostructures*, Westport: Praeger, 1995, pp. 35, 43.

health care services, and to improve substantially management, policy making and research in the health sector.

Fortunately, the first significant steps have already been taken. Federal, provincial and territorial Chief Information Officers for health ministries are already meeting on a regular basis to discuss cooperative approaches to health infostructure issues. As well, the Canadian Institute for Health Information (CIHI), an independent, non-profit organization, has brought together more than 350 leading health and health information technology experts from the public and private sectors across Canada to develop cooperation and standards for the national health infostructure.

3. CHALLENGES TO PROGRESS

The challenges to be overcome in developing a health infostructure vary considerably, depending upon whether one's goal is to empower the public, strengthen and integrate health care services, or create information resources for accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians.

CHALLENGES TO EMPOWERING THE PUBLIC

Three conditions must be met before the health infostructure can empower people to make effective decisions about their own health and health policy. The right kinds of consumer information must be developed. People must have access to it. Meaningful opportunities must exist to provide input to health policy and to hold the health system accountable.

Information for the Health Consumer

Canadians' attitudes toward their health system have shifted profoundly. Consumers now want to take control of their own health, not leave it in the hands of trusted professionals. Many want to understand the treatment options they face and choose the alternative they believe fits their needs.

Information for the health consumer could thus include where to go for treatment or diagnosis in a particular locality, data on drug side effects and interactions, assessments of treatment options, report cards on health programs and services – in short, whatever might help laypersons facing decisions about their own health. The quality of such information will be higher to the degree that research can be done to create the strategic information resources for continuous feedback on factors affecting health care and the health of Canadians.

Health Canada's Canadian Health Network represents a significant step forward. It provides people with a single window – including a multilayered Web site – on timely and credible consumer health information. The goal is to create an integrated health information service managed and sustained by many partners, including provinces and territories.

In developing consumer health information, it is important to recognize that the people needing it are diverse, with differing cultures and languages, levels of educational attainment, health concerns, disability levels and cognitive abilities. Many will be patients and caregivers experiencing stress and fear. To say information and its delivery must be user friendly is only to scratch the surface. The information must be developed with the needs of these diverse groupings in mind.

In many cases, simple public access to a range of consumer health information databases, however perfectly indexed, will be insufficient. Non-profit organizations with genuine expertise and responsiveness to particular needs are a major source of health information to many. Others may need some means of personal contact with knowledgeable, sensitive people who can provide reassurance and answers to questions. In Canada, Quebec's *Info-Santé* represents an ideal example of such a service. It is now moving onto the Internet and discussions are under way to make similar services available in other provinces.

Should consumer health information also focus on the effectiveness of particular health programs and services? Such "report cards" would have to be scrupulously fair and, for example, not penalize providers with a different case mix. Such information would be essential for peer review and improvements in the quality of professional care.

Another issue is the public's ability to recognize the credibility of available health information. The health infostructure should provide a means to distinguish credible information from that based on misinformation or a desire to promote a product. Who should make these distinctions? Government? Non-governmental organizations? The private sector? Should certain kinds of information be forbidden altogether on, say, the Internet – the likely vehicle for reaching the public with health information? Given the global nature of the Internet, such regulation would be unenforceable.

Should government or some other third party validate the information made available to the public? Or would it be more feasible to focus on pointing to "credible" sources of information? In February 1998, the National Conference on Health Info-Structure in Edmonton saw a need for national leadership by Health Canada in proactively providing guidance to consumers on quality, recommended sites for health information.

Health information is not static and there are few final answers. What is "credible" today may not be appropriate tomorrow. Even so-called scientific information evolves or can be shaped by values and biases.

The issue of validating the "credibility" of consumer health information or sources of information can have important ethical and legal implications. Who is responsible if someone acts on bad advice? How should these moral and liability issues be resolved? Laws already exist for published health information that might be relevant in such cases.

The opportunity to inform and empower health consumers through the national health infostructure is so great that the resolution of these issues is urgent. However, these are also not the kinds of issues government can solve alone. Public interest groups and key stakeholders should take part in the search for solutions.

The Access Challenge

The national health infostructure should ensure equitable access to health information. Rapid advances in communications technology over the last 30 years, combined with the rising power and flexibility of computers, promise a rising capacity to transcend traditional barriers of distance and geography, and provide all Canadians with better health information and opportunities to participate in health policy formulation and implementation. The Internet is rapidly entering Canadian homes and provides a unique tool for information exchange and the animation of communities of interest across the country.

Such technological progress does not eliminate the need for deliberate policies to ensure that the public has affordable and equitable access to health information and opportunities for participation in health policy debates.

Such policies must recognize that the access issue involves much more than technology. Although the speed, reach and cost of a particular technology will always be important, the mode in which information is presented, the language used, the ethnocultural insensitivity and assumptions underlying it can all present unscalable barriers to use by many Canadians. Equity demands the removal of such barriers.

Access policies will also have to acknowledge the importance of user friendliness in technology and the public's need for instruction in its use. For reasons of equity, such policies must take into account the different needs of women and the particular challenges facing people with disabilities or too low an income to have Internet access. Others lack basic literacy or speak a language other than English or French. The Internet itself also has much less French-language information on health and other subjects.

In removing technological obstacles to access, much has already been accomplished as a result of the federal government's connectedness agenda. The SchoolNet and Community Access Programs (CAP) represent a recognition by federal, provincial and territorial governments, communities and their private sector partners that access is a serious policy concern. These programs are now connecting all of Canada's schools and libraries to the Internet. In the year 2001, CAP will have created 10,000 public access sites in

rural/remote communities and urban neighbourhoods. First Nations SchoolNet is bringing the Internet to First Nations schools on reserves. These local sites already serve as places where community members can receive health information.

However, *it is vital to recognize that not every Canadian will be able to go to a public access site or use the Internet to seek out health information or electronic communities on health policy. Multiple modes of accessing health information – including the Internet, but also phones, fax and perhaps direct contact with sensitive, knowledgeable staff – will be critical to ensuring the health infostructure actually does empower the public. The Canadian Health Network already provides such multiple modes of access.*

To reach rural and remote communities and help extend the health infostructure across the country, the securing of communications satellite capacity for health applications may be necessary. Since a satellite footprint covers the entire country, it may be possible to aggregate demand for such satellite channels across Canada's entire health system, thereby reducing costs for participating health institutions.

The Input and Accountability Challenge

In a climate of fiscal restraint and media stories about crises in Medicare, Canadians have begun to demand greater involvement in health policy decision making and the information that will allow them to hold the health care system accountable.

The Internet is now animating communities of interest, independent of distance and at very low cost – by allowing people to exchange information electronically, develop common positions and take collective action on issues, whether at the local, provincial/territorial, national or international level. This process allows the public to provide effective input to policy makers and hold them accountable. Exploiting the infostructure to generate policy research data and improve their availability should also help ensure more informed public input on health policy.

However, the groups representing the public are voluntary organizations wholly dependent on volunteers' time, energy and financial resources. In the present economy, such groups may require funding if they are to be effective in involving the public in health policy debates.

The public is also far from homogeneous. The needs and priorities of Aboriginal communities, for example, differ significantly from those of other Canadians. People with disabilities, seniors, women – to mention only a few – will each have a unique view on the shaping of health policy, a national health infostructure and the information it carries.

In Council's view, it is necessary to establish ongoing mechanisms to carry out policy research and to formulate health policy options. Participants in the Edmonton conference saw a similar need.

As a result of a recommendation by the National Forum on Health, an independent National Population Health Institute (now the Canadian Population Health Initiative) is already coming into existence to do research and analysis as a basis for reports to the public on national health status and the performance of the health system.

Council is exploring options for a mechanism to undertake evidence-based policy formulation and ensure continuing input from and collaboration with the general public. One possibility would be annual conferences on health policy, with wide participation by groups representing the public and key stakeholders. Another would be to establish a national, collaborative body to undertake policy formulation, facilitate public consultation and manage other activities to support better, more accessible health information.

We welcome your comments on the form such mechanisms for policy research and evidence-based policy formulation might take.

Challenges to Strengthening And Integrating Health Care Services

The national health infostructure promises to lay the basis for integration and coordination across the entire spectrum of health care services in the patient's interests. Achieving this objective will significantly improve the quality, accessibility and efficiency of health care. Applications such as telehealth, tele-homecare, electronic health records, national and international disease surveillance systems, decision support systems, and training and upgrading tools can make a similar contribution. The challenges to be faced in realizing this promise differ, depending upon whether one is attempting to move forward within a single province or territory or to enable interprovincial applications.

Challenges at the Provincial and Territorial Level

Developing health information systems, telehealth, telemedicine, tele-homecare, electronic health records, various kinds of decision support, and training or upgrading tools for health care professionals within a single province or territory faces a number of challenges. These relate to funding, the adoption of these applications by health care professionals, organizational and ethical issues, privacy and standards. The privacy concerns and standards issues will be discussed in the next chapter[6].

Implementation of these new systems will be expensive, although they will result in savings through increased efficiency and effectiveness. These gains will be particularly impressive from the health information systems used to help coordinate and integrate health care services so that patients can move seamlessly between services. Telehealth will mean reduced spending to transport people from rural and remote areas for diagnosis or treatment. Several telehealth projects have already received positive evaluations in Canada.

Insofar as electronic health records, decision support systems or electronic training and upgrading tools are concerned, it is important to note that very few physicians and health care professionals now use them. Some are suspicious of the technology. Most will require training in how to use it. In addition, the greater the range of health care professionals involved in selection and design of such systems, the more likely they will be useful and user friendly and that people will actually use them. A similar rule applies to telehealth, telemedicine, tele-homecare and any health information system.

It is important to recognize that living, breathing human networks allow infostructures or communications networks to succeed. The introduction of these infostructure applications – especially health information systems to support the integration of services – will likely lead to a shift in the balance of responsibilities among health care professionals and between them, patients and the general public. A similar realignment may occur among health institutions such as hospitals, community health institutions and long-term care facilities, as well as between them and the home. These changes will be welcomed by some and resisted by others. Goodwill across institutional and professional boundaries will be vital to ensuring that these new systems make their contribution to the strengthening of health care services. While many of these issues will be successfully tackled by professional bodies and institutions, addressing some may require an ongoing process.

[6] See pages 27 to 39.

Challenges to Interprovincial Applications

Interjurisdictional exchanges of personal health information under conditions of confidentiality can improve the portability of health care services and facilitate interprovincial cooperation in the provision of telehealth services to rural and remote areas. The standards to support such exchanges and the privacy and security safeguards which should be in place are discussed in the next chapter[7].

Other challenges will arise from differences among jurisdictions in legislation, regulations and professional requirements – to mention only a few examples – governing delivery of health care. A strategy for telehealth will have to address these issues, particularly the need for cross-border licensing of professionals. As well, when services are provided across jurisdictional boundaries, how will service providers be reimbursed? If something goes wrong, who will be accountable? The solution seems to lie in a harmonization of provisions in these areas, a trend already apparent in some jurisdictions.

Language may pose a practical obstacle to telehealth across provincial and territorial borders and sometimes within a particular province. For example, a French-language patient from Quebec or New Brunswick might encounter difficulties if the English-language practitioner providing treatment did not have access to a person or service with a strong capacity to translate a French-language health record into English.

New communications technologies are becoming available as possible platforms for advanced telehealth applications, such as those requiring high-resolution images. For instance, CA*net 3, a very high bandwidth optical network operated by CANARIE (the Canadian Network for the Advancement of Research, Industry and Education) which is intended to support broadband applications development with a special focus on new health applications.

Challenges to Creating Information Resources

A national health infostructure will allow the creation of many different kinds of strategic information resources for accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians. The first challenge to meet in creating such resources is that of determining who needs what information. The second is to build such strategic resources.

[7] The most challenging of these relate to privacy protection and standards. These are discussed below on pages 27 to 33 and 33 to 39, respectively.

Determining Information Needs

What kinds of health information needs do health managers, policy makers, researchers, providers of care, consumers and the general public have? The National Forum on Health has looked at this question, as has the Canadian Health Network and several provinces.

Council, the Canadian Institute for Health Information (CIHI) and Statistics Canada reported in *Health Information Needs in Canada* on a national consultation held early this year involving 500 participants representing six key health system groups in all provinces and territories, including consumers. People from national non-governmental organizations and Health Canada took part in special sessions.[8] As priorities, participants identified:

- "the need for an integrated health information system"
- "regional and community information"
- "cost data"
- "evaluation information on alternative interventions and technologies"
- "performance information, including comparative data and benchmark indicators"
- "health indicators and trend information"
- "consumer expectations"

The consultation represented an important step in determining health information needs. We are pleased to learn that CIHI, Statistics Canada and Health Canada are jointly developing a specific follow-up plan for presentation to federal, provincial and territorial Deputy Ministers of Health and to this Advisory Council.

Further work to define health information needs more precisely should also be carried out. To this end, we invite you to tell us what your health information needs are.

Building Strategic Information Resources

The raw data for the research to produce strategic information resources constitute longitudinal, patient-specific information held in provincial and territorial health administration systems. The data should be organized around persons rather than incidents, as is not always the case now.

[8] See *Health Information Needs in Canada* (Ottawa: Canadian Institute for Health Information, 1998).

Only longitudinal data – that is, data tracked over a number of years – can reveal the long-term effects of interventions, other health determinants, environmental hazards, and so on, on people's health. However, access by health researchers to such information would be subject to strict privacy and security safeguards which are discussed more fully in the next chapter.[9]

For a national picture to emerge on outcomes or costs of a particular intervention or the impact of a particular health determinant, a common core of information will have to be collected and interpreted on interventions reported in provincial health administration systems. In developing such systems, provinces and territories will need to use compatible coding standards, including the same nomenclature for both diagnoses and interventions.

For sound research results, the raw data – for instance, on outcomes from a type of intervention or a change in the configuration of health care services – have to be correlated with other available information. This might include, for example, data on death registrations or perhaps the results of a survey in which people assessed their own health.

Finally, once all personal identifiers have been expunged, these data will have to be analysed and shaped for use by health policy makers, managers, care providers and researchers. It is in this anonymized form that most of the work will be carried out on the data to make it useful within the health-care system and to the public. The availability of these anonymized data for analysis is a crucial precondition for the creation of strategic information resources.

Thus, in order to develop these strategic information resources, it would seem Canada will have to develop a strong national capability for creating person-based (as opposed to incident-based) Medicare files as a necessary basis for analysis of the health impacts of medical interventions and other health determinants. To fill out the picture, we may have to develop and integrate with Medicare files other outcome measures, such as death registrations and periodic survey data on people's assessment of their own health. Finally, if anyone is to benefit, the information so created must be properly exploited through research and analysis carried out by a wide range of qualified researchers in the context of stringent safeguards for privacy.

[9] More specifically, see pages 27 to 33.

4. STRATEGIC ISSUES

The development and implementation of a national health infostructure raises a number of strategic issues. The largest of these is privacy, which is a concern of every Canadian and remains at the heart of the Council's ongoing work. Another is the need to determine what standards will be needed to make a health infostructure work effectively. A third involves ensuring that a health infostructure serves Canada's Aboriginal peoples. Collaboration between public and private sectors in infostructure development will be necessary, but it too raises concerns. Finally, there exists a need to invest in the infostructure.

In a few areas, including privacy protection, Council believes the need for action is so urgent that it has made interim recommendations. However, we have not exhausted either these or other subjects and accordingly invite your input.

PRIVACY – AN OVER-ARCHING CONCERN

In survey after survey, Canadians have expressed concern about losing their privacy in the new electronic environment and, more specifically, their control over personal information. Of such information, few categories are more sensitive than personal health information. Council in its own consultations found much anxiety about this issue among stakeholders in the health sector and representatives of the general public.

Privacy is often defined as the right to be free from intrusion or interruption and is linked with other fundamental human rights such as freedom and personal autonomy. In relation to information, privacy involves the right of individuals to determine when, how and to what extent they share information about themselves with others. Privacy also can be a concern for groups such as Aboriginal and immigrant communities worrying that research on their members is released to the media without notice and used to stigmatize them.

Safeguarding privacy includes protecting information about oneself – that is, any information that can be linked to an identifiable individual or group. Protection of personal information requires adherence to fair information practices in managing such information.

Confidentiality refers to the obligations on one person to preserve the secrecy of another's personal information. Security refers to the procedures and systems used to restrict access and maintain the integrity of that information.

Privacy, while a fundamental value and right, is not generally regarded as an absolute right in law and in Canadian society. For example, in criminal cases or in matters affecting public health, there are justifiable circumstances in

which privacy must be weighed against other public goods. Such balancing should never involve considering the sacrifice of personal privacy on a broad scale, even to achieve some presumably overwhelming public benefit. Rather, the consideration *might* relate to a *degree* of privacy intrusion with specific restrictions and safeguards, *if* the resulting public benefit is likely to be truly pervasive.

Privacy and the Three Functions of a Health Infostructure

We recognize that, just as different functions of the health infostructure involve use of different kinds of information by different people for different purposes, so too do the practical implications of privacy protection vary depending on function. In alignment with our strategic framework, the three functions of the infostructure are to empower the public, strengthen and integrate health care services, and create the information resources for accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians.

In serving the first function, that of empowering the public, the infostructure should permit release to the public of consumer health information and policy data, but not personal health information. In other words, the information disseminated to the public raises no privacy issue itself. Such an issue might arise if, for example, the operator of a health information Web site – say, an AIDS information site – started identifying the people who visited it electronically and distributing or selling this information to others. As well, if privacy means control of information about oneself, then it follows that individuals should have access to their own health records. Council intends to examine such questions in depth in its final report.

In the case of the second function, that of strengthening and integrating health care services, its performance involves distribution of a patient's personal health information – often electronic health records – among physicians and health care providers involved in caring for that patient. Clearly, privacy is at issue here, as it always has been. Now as in the past and even the electronic future, patients consent to a release of their personal health information to those providing care, with the explicit understanding that its confidentiality will be preserved and respected. While there may have been exceptions, this trust is for the most part not abused in the paper-based world, although hard copies of personal health information and medical records may be circulated among health care providers as the patient's needs dictate. Within a health infostructure, this information will move electronically, raising concerns about inappropriate access. In fact, as shall be seen below, within the context of effective privacy and data

protection legislation and regulation, electronic security systems and good security practices promise to make personal health information safer in this electronic world than in the traditional paper-based world where these rights, obligations and procedures have not always been explicit or well enforced. *Technology can also be used to certify the identity of a person giving consent to the release of personal health information, as well as authenticating the validity of that consent. In Council's view, such measures should be mandatory.* Indeed, this same technology may be used to provide individuals with better control over their own health information, as well as to ensure that different health care providers receive only the portion of the health record relevant to their specialization and responsibility.

Privacy concerns are most evident in relation to the third function of a health infostructure, that of creating information resources for accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians. The ultimate source of such data is longitudinal patient-based information in provincial health administration systems. In many cases, it will be impractical to secure consent from patients for particular research projects, essentially because the nature of the project will not be known at the time of data collection. However, it might be desirable at that time to give notice about possible research use of the data, either in anonymous form or following review by an independent ethical panel.

While we recognize privacy is a relative and not an absolute value, we believe we must start with the very strong bias that personal health information (that is, control over one's personal information) should be protected from secondary use. We further believe that the burden of proof should be on anyone proposing use of such information without consent to demonstrate that: (a) a tangible public good of significant benefit will result, (b) consent is impossible to secure, (c) anonymous data will not serve the same purpose, and (d) no harm can occur to any person directly as a result of this use of his or her personal information.

We do not accept that there must be a blanket prohibition, on the basis of privacy, against research intended to create the information resources to support accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians. Rather, we believe such questions should be considered on a case-by-case basis in accordance with sound legislation, thoughtful judgement and common sense.

Thus, we are inclined to believe that a transparent and explicit process should be put in place to weigh on a case-by-case basis and according to recognized criteria, whether or not the public good resulting from a proposed research

project is of sufficient importance and value to justify the proposed use of personal health information without consent. If justifiable, then the researchers should be placed under binding obligations – for example, requirements for confidentiality and the destruction of personal identifiers after a specific period of time, to mention only a few – to ensure that no harm befalls any person as a result of this use of his or her personal information. We as a Council would appreciate your views on this position.

The benefits derived from such research results, once all personal identifiers have been expunged, would include:

- the general public is able to hold the health system accountable and make more informed choices about its health;
- health care providers are supported in making clinical decisions and maintaining competence;
- health managers have improved management tools and can contain costs; and
- health policy makers can sustain and improve the health system because they have access to continuous feedback on the factors affecting the health of Canadians.

The anonymous data used to create information resources for these purposes would be linked to identifiers, but not those corresponding to any real individual. In Council's view, it will not be enough to assume all identifiers of real people have been expunged before data is made available. *A formal, transparent and explicit process should be put in place to review whether unidentified data are truly anonymous and free from any information that might lead to identification of an individual.*

Security Systems and Procedures

In terms of security systems and procedures to protect personal health information, the electronic world of the health infostructure may well prove safer than the paper-based world of the past.

Encryption involves the coding of data for privacy protection or security considerations so that only authorized persons can have access to it through the use of codes or card entry. Encryption is also used in telecommunications to ensure that only the person to whom a message is sent can read it.

Security practices have now advanced to where one can prevent access entirely to electronic information systems or allow different people different levels of access to the same information at different times. The explicitness, versatility and automatic nature of such security systems have obvious applications in a

health infostructure, where different health care providers may require different levels of access to the same personal information and a researcher may require only very limited access to a number of patient files. Such precise discrimination can be programmed into an electronic security system.

Health Canada is a full participant in the federal government's efforts to develop a public key infrastructure for its operations by early 1999. The new system will contain an encryption component to address privacy and access control, and allow digital signatures.

Plans are now being made to employ new privacy-enhancing technology (PET) using encryption techniques in large networks. These technologies, developed in the late 1980s and early 1990s, would be capable of generating several pseudo ID numbers for the same individual. An individual would not have one integrated health file, but several different data sets with different ID numbers scattered randomly across a database. Certain data sets, completely unlinkable to the real individual, could be made available for purposes of health management, public health or research.

However useful privacy enhancement, encryption and electronic security systems may theoretically be in protecting personal health information, they will not do their job if the people responsible for preserving the confidentiality of the information do not follow fair information practices. These in turn must be supported by responsible security procedures and practices, including the need to audit all accesses to personal health information. Council cannot overemphasize the need for all organizations with access to personal health information to implement such practices and procedures.

But security systems and procedures, however effective, will not be sufficient without privacy protection legislation that specifically addresses personal health information.

Legislation and a Harmonized Approach

Every Canadian jurisdiction should have a strong and effective legislative framework for privacy that specifically addresses personal health information. We also recognize that provincial and territorial governments, because of their responsibility for delivery of health care to most Canadians, have the primary responsibility for protecting personal health information within their jurisdictions. At present, significant variations exist in provincial and territorial laws, regulations and guidelines for privacy and the protection of personal health information in the public sector. Three provinces have recently introduced or passed new legislation intended to protect personal health information. Concern for compatible approaches is not always apparent in these endeavours.

In Council's view, a real danger exists that Canada could end up with many different approaches to privacy. Diversity could render difficult, if not impossible, improvements in the portability of services or the creation of information resources needed for accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians. In some cases, any exchange of information might be prohibited by law – unless the recipient jurisdiction is able to show that its regime provides protection as effective as that of a potential sender of information. In Council's view, refusal to share information in such circumstances would be entirely defensible, though it is to be hoped that the circumstances justifying such a refusal can be avoided in Canada.

For this reason, Council cannot emphasize too strongly the importance and urgency of federal, provincial and territorial governments working together to harmonize their approaches to the protection of personal health information. However, since some provinces and territories have advanced further than others, this harmonization should not occur around the lowest common denominator for protection. We believe that all Canadian jurisdictions should have strong, effective and enforceable legislation specifically designed to protect personal health information.

Recommendation 1

> **All federal, provincial and territorial governments in Canada should ensure legislation is in place addressing privacy protection and specifically aimed at protecting personal health information through explicit and transparent mechanisms.**

In our final report, we shall be looking at the approaches and provisions that would have to be incorporated into such legislative frameworks. These would

also form part of any accord among federal, provincial and territorial governments to harmonize their approaches to privacy and protection of personal health information. Movement toward such an accord is vital if interprovincial applications of the technology are to be achieved.

Recommendation 2

The Minister of Health should take the lead in encouraging an accord among provincial, territorial and federal governments to harmonize, taking into account best practices internationally, the approaches in their respective jurisdictions to privacy and the protection of personal health information around the need to:

(a) certify, in the case of consent for the release of personal health information, the conditions of consent and the identity of the person giving the consent, in addition to authenticating the consent itself;

(b) review, in the case of anonymous data, whether the data are indeed anonymous ("non-nominative") and cannot be linked back to any individual; and

(c) have ethical review panels established to weigh, in the case of uses of personal health information for research purposes where securing consent is impractical, the value of privacy against the significance of the public good that might be achieved by the research.

Council recognizes the strategic importance and complexity of the privacy issue and the need to engage the public in its resolution. *We believe extensive consultations should be held in the context of this effort by federal, provincial and territorial governments to harmonize their approaches to privacy and protection of personal health information.*

STANDARDS

Standards are documented agreements containing technical specifications or other criteria to be used consistently as rules, guidelines or definitions of characteristics to ensure that materials, products, processes and services are fit for their purpose. The compatibility of standards within and across provincial and territorial boundaries will be critical to many of the functions performed by a national health infostructure.

In creating strategic information resources, for example, compatible standards for data will be critical to

ensuring the collection of useful data. As seen above, standards for minimum data sets are needed so that provincial and territorial health administration systems collect a common core of data as a basis for research on outcomes and health determinants. Similarly, compatible coding standards – say, for the nomenclature used to describe diagnoses and interventions – are vital to the integrity of such data; without them, users of the system will be unsure whether the record contains – to use a prosaic analogy – apples or oranges[10]. A range of technical standards and information exchange protocols will be needed to allow health managers, policy makers, researchers and care providers to communicate with databases and with each other.

Technical standards will be equally important to ensuring that the infostructure contributes to the strengthening and integration of health care services. For effective use of an electronic health record in medical consultations, for example, each physician's hardware and software will have to be compatible so each can read the record. In addition, "one of the biggest barriers to widespread acceptance (of telemedicine) is the nonconformance of existing standards in clinical networks. Clinical networking can be defined by the integration of telemedicine, patient records and personal access communications systems (PACS)/radiology information systems." Telemedicine "must avoid being implemented as an island solution. It must be integrated with clinical networks[11]."

At the same time, it is important to emphasize that standards in the health care area will not just be for hardware. Data and clinical standards will be critical to optimizing the usefulness of the electronic health record and ensuring that entries are not misunderstood. In telehealth, clinical standards – that is, what is appropriate from a purely clinical viewpoint – will be vital to determining, for example, what kinds of procedures should be used, given a certain level of technological capability.

Need for a National Standards Capability

Standards emerge in many ways. Sometimes, governments make standards mandatory when the public interest is at stake – for example, when health or safety or personal privacy is at issue. Market forces can create a *de facto* standard when some product – such as,

[10] Since coding standards would also be used in electronic health records as a basis for health care, the consequences of misunderstanding could be serious. Clarity and compatibility are crucial.

[11] Jeff M. Vachon, "Connectivity standards are emerging for telemedicine systems," *Canadian Healthcare Technology* (July 1998), p. 18.

for example, *Microsoft Windows*™ – achieves dominance. Other standards arise through consensus building by standards development organizations or other kinds of associations. The process can be slow, labour intensive and time consuming.

The importance of standards in health information and telematics has been acknowledged repeatedly at the international level. The International Standards Organization (ISO) established this year a technical committee to look at standards in this area. Many developed countries, including the United States, have created formal standards development organizations[12] focussing specifically on health informatics and telematics and with a mandate to participate in ISO deliberations.

In Canada, governments, professional associations, hospitals and community health organizations have been building health information systems of various kinds within their respective jurisdictions for some time. Until recently, ensuring that these systems are at least minimally compatible has received insufficient attention. Despite significant progress, Canada has a long way to go in developing compatible standards. For this reason, Council believes there is a real need in Canada for a strong, national capability to manage cooperatively the development and adoption of compatible standards in the areas of health information and telematics.

Recommendation 3

> **Canada should develop a strong, national capability for cooperatively managing the development and adoption of compatible standards in the areas of health information and telematics, with strong links to international standards deliberations.**

Personal Identifier Systems

It is through the prism of privacy concerns that Council views the efforts of a number of jurisdictions in Canada to introduce or improve systems of unique personal identifiers. Such standard identifiers may be used for a number of reasons. In health care, duplicate identifiers for the same individual, or many individuals with the same identifier, can lead to misidentification of health records, rendering them useless and perhaps hazardous to health and life. It is for this reason, as well as financial and administrative ones, that all provincial and territorial health

[12] Standards development organizations are organizations mandated by a country to develop national standards and participate in international standard setting on its behalf.

insurance systems should use unique personal health identifiers for their residents.

Governments also use a number of other unique personal identifier systems, some of the best known being the federal Social Insurance Number and the number on drivers' licences. For reasons of efficiency, jurisdictions have often contemplated and sometimes partly implemented personal identifier systems to cover people's interactions with government across a number of different domains. Council at this time opposes such multipurpose identifier systems, especially if they include the health domain. The linking of data across domains facilitated by such systems has the potential to create serious invasions of privacy and breaches of confidentiality.

Indeed, we believe efforts to improve or combine personal identifier systems even in the health domain alone should proceed only at such time as privacy legislation specifically addressing personal health information can be passed and effective electronic security systems and security procedures can be implemented in health institutions. As noted earlier, security systems and procedures can provide effective protection for personal health information by ensuring that people only have the level of access sanctioned by legislation and appropriate to their roles and responsibilities. The new privacy-enhancing technologies show particular promise in this respect. Yet only compatibility among the electronic infrastructures for security across provincial and territorial boundaries will ensure the efficient sharing of information in a manner that respects privacy concerns. To ensure that these concerns are fully respected, it is Council's view that provincial, territorial and federal privacy commissioners should be carefully consulted during each stage in the development of an integrated approach.

Recommendation 4

Provincial and territorial governments should advance or combine their personal identifier systems in the health area only at such time as they have:

(a) put in place a legislative framework for privacy protection specifically designed to address personal health information;

(b) implemented privacy-enhancing technologies in their own jurisdictions; and

(c) ensured the compatibility of their electronic security infrastructures for health information in consultation with their respective privacy commissioners.

Joint Priority Setting for Interoperability

Once these measures to safeguard privacy have been taken, it will be time to put in place compatible standards that will ensure interoperability – that is, the capacity of different systems to accept, process and forward each other's messages. It should be emphasized that interoperability does not mean everyone with access to one network has access to all networks and the information on them. Privacy legislation, privacy-enhancing technologies and security procedures will erect barriers around personal health information that only persons authorized by explicit criteria can cross.

Governments must take primary responsibility for achieving the level of interoperability needed to strengthen and integrate health care services. Provincial and territorial governments are responsible for delivery and administration of health care services in their respective jurisdictions. The federal government plays a national role through the *Canada Health Act* and through its duties as a national facilitator with specific responsibilities for health promotion, disease prevention and health protection. We believe the federal Minister of Health, in fulfilment of this federal role and in the context of appropriate privacy safeguards, should affirm the importance of interoperability to the effectiveness of a national health infostructure in strengthening and integrating health care services. He should take the lead in gaining the support of provincial and territorial ministers for the achievement of interoperability.

Recommendation 5

The federal Minister of Health should:

(a) affirm the critical importance of interoperability, in the context of appropriate privacy safeguards, to the contribution of a national health infostructure to strengthening and integrating health care services; and

(b) take the lead in gaining the support of provincial and territorial ministers for achievement of the level of interoperability required for this purpose.

Chief Information Officers and their equivalents in provincial and territorial health ministries are in a position to help ensure that this level of interoperability is attained. Council applauds the establishment of a federal, provincial and territorial Health Chief Information Officers' Forum and the role of Health Canada officials in facilitating it. Among the key issues they identified at their first meeting for future discussion were technical standards and interoperability. Council strongly supports these developments and suggests these meetings be organized on a more formal basis.

One challenge confronting the Chief Information Officers, the CIHI Partnership on Health Informatics and Telematics or anyone working on standards for health information and telematics is the enormous range of standards that have relevance. For the work of these groups to be manageable, it will be necessary to collaborate across Canada in the development of a plan to achieve compatible standards across provincial and territorial jurisdictions. Such strategic guidance and direction should recognize that many national priorities may be achievable only in the long term, while others – such as perhaps the integration of services across the spectrum of available care – should be addressed on a more urgent basis.

Recommendation 6

Health Canada should encourage national collaboration in the formation of a plan for the development of technical and data standards that would permit the eventual evolution of a national health infostructure, keeping in mind that:

(a) many national priorities may be longer-term elements of the plan; and

(b) other national priorities, such as the integration of services across the spectrum of care, should have a shorter time horizon.

THE ROLE OF ABORIGINAL COMMUNITIES

In Council's view, the national health infostructure should be as helpful to Aboriginal communities as to any other Canadians. It should empower Aboriginal communities on health matters, strengthen and integrate their health care services and create the information resources to support accountability and provide continuous feedback on factors affecting Aboriginal health. We recognize that the ways in which a health infostructure contributes to these objectives and the issues it raises may well be very different for Aboriginal communities.

For example, socio-economic and other factors have tended to put the health of Canada's Aboriginal peoples at far greater risk than that of the general population. At present, the life expectancy of some First Nations communities is 12 years below the Canadian norm. An Aboriginal health infostructure would respond to a legitimate need to highlight Aboriginal health issues and concerns.

Any strategy to implement a health infostructure must respect the special relationship the federal government has always had with Canada's Aboriginal peoples. Such a strategy should also clearly take into account the differences between Aboriginal and other Canadian communities – for instance, by acknowledging the role and effectiveness of traditional medicine in Aboriginal communities.

There are profound differences among Aboriginal communities. First Nations and Inuit communities operate within very different treaty and legislative frameworks, while there is no framework to assist Métis and Non-Status Indians. Many First Nations and Inuit communities are located in remote areas where geography can pose a serious obstacle to delivery of health care services and health information. Many Métis and Non-Status Indians live in the inner city where the obstacles are very different.

The Aboriginal experience with researchers – including health researchers – has led to suspicion and distrust. Frequently, communities do not receive the results until they appear in the media, often in stigmatizing form. As a result, Aboriginal privacy concerns do not merely revolve around individuals, but around the community's desire to ensure that it is not portrayed in a manner prejudicial to its interests. There is a sense that only participation in

research planning and control and ownership of the results can prevent such outcomes.

Despite such concerns, the feeling is growing among Aboriginal communities that knowledge is power and the health infostructure, shaped to meet their needs, could provide important tools for self-determination and for identifying how to get on with the job of providing the best of health programs and services for their members. This sentiment is in keeping with the move toward increasing self-government on the part of First Nations and Inuit communities – and, more specifically, toward taking greater control of health care delivery to their members. Already, 80 percent of First Nations communities are moving toward management of their own health care. This change is the result of joint federal and First Nations' negotiations to devolve upon those communities the responsibility for health care once assumed by the federal government.

Council is undertaking two studies with the Assembly of First Nations. The first deals with the full range of social, political and operational issues – some of them mentioned above – that provide the necessary context for any strategy to put in place an Aboriginal health infostructure. A key emphasis here will be the need for extensive consultation with Aboriginal stakeholders during design and implementation of the health infostructure. The second focusses specifically on an Aboriginal health infostructure and will suggest strategic opportunities to Council as a basis for recommending health infostructure solutions that could lead to improved health for Canada's Aboriginal peoples.

NEED FOR COLLABORATION

A trend is now apparent toward greater involvement by private industry in the provision of health infrastructure – particularly in the development and implementation of information and communications technology and its applications. In a variety of different ways, the federal government and all provincial governments are collaborating with industry in this area. For example, IBM Canada is a participant with the Government of Alberta in Alberta *Well*net. In the present environment, it would seem that industry is more likely than the public sector to have the technological expertise to develop and implement the complex information and communications systems required for many purposes in the public sector, including a health infostructure. Council believes there may be a need for more research to grasp fully the implications of this trend.

However, given the differences between public and private sectors, it seems appropriate that guidelines should be put in place to govern such collaborations. For example, they should contribute to a

public good in the health area and be fully consonant with public administration and governance of the health system, as well as the values underlying it. They should not lead, either directly or through some process of functional creep over time, to any diminution in public administration and governance of the health system or the influence of the social values now informing it. Privacy legislation in the area of health should also be fully respected.

A Strategic Infrastructure Investment

At present, the Canadian health care industry lags considerably behind other sectors of the economy and the U.S. health care sector in investment in information systems.

Because the major benefits to be derived from these systems tend to materialize over time, finding investment in the short term is always a challenge for the provincial and territorial systems which will be the essential building blocks for a national health infostructure. Various stakeholders have told us it is impossible to develop a new way of delivering health care services and information by pulling funds out of existing, declining capital and operating health budgets. In our view, this argument makes sense. However, without provincial and territorial health information systems to build on, there will be no Canadian health infostructure.

Clearly, investment in the Canadian health infostructure or its provincial and territorial foundations is not an investment like any other. The infostructure is a strategic, national infrastructure, and its funding should be regarded as a strategic, national infrastructure investment decision. Developing a Canadian health infostructure is analogous to building a national railroad or highway, but this time for the knowledge society and digital world of the 21st century. While many were dubious about investments in the railroad in the 1870s or in an electric power grid at the turn of the century, few would disagree about the transformative impact of those strategic infrastructure investments now. Here are some examples of health care organizations that view health infostructure funding as strategic infrastructure investments:

- The *Government of Saskatchewan* is now building a Saskatchewan Health Information Network (SHIN) linking health services across the province, using integrated electronic records and drawing on a range of health databases. In a recent study, Ernst & Young identified a number of strategic benefits. With access to more timely and accurate health information, decision-making capabilities will be improved, resulting in better diagnosis and

care. Efficiencies will arise from reduced duplication of laboratory testing and radiology procedures. Improved tracking of medications will lead to more cost-effective drug prescription. Less time spent in records management will give nurses more time for hands-on care and other patient-related activities. SHIN will lead to improved service for rural residents and less need to travel to receive services. Rural physicians, less isolated because of better access to information, will be able to participate more fully in skills development and knowledge exchange with other health care providers. The greatest benefits will be improved care and increased productivity because of better coordination and integration of health care services to Saskatchewan residents. *Ernst & Young concluded that SHIN, when fully implemented, would benefit the health system to the tune of $58 to $114 million a year through higher-quality health service delivery, better use of health care provider time and dollar savings.*

- The Washington-based Health Care Advisory Board (HCAB) recently examined the experience of *Foundation Health* in moving to a more consumer-oriented information systems approach. Foundation Health is a large health plan created by the mergers of no fewer than 23 previous health plans. The HCAB described the Foundation systems effort as "a marriage of demand management and disease management as well as 4th generation medical management." The Foundation Health approach includes a digital front door – a 24-hour support line linked to 47 "timely destinations." These are grouped into four packages or clusters – self-care, primary care, specialist care and emergency care. An electronic patient record accessible by the on-call nurse fully backs this 24-hour support line. Also on-line are protocols, provider directories and scheduling capability. Services offered include referrals for all medical conditions, centralized scheduling, speciality and urgent care pre-authorization, as well as outbound wellness and follow-up calls.

- *The Toronto Hospital* (TTH) is a leader in information technology. Its Taking Charge strategy (1995-97) required capital investment of $20 million, raising information technology (IT) spending to 3.2% of its total budget. According to the hospital, the result was an impressive gain in productivity: "The efficiency of hospital operations at TTH has improved dramatically during the time that Taking Charge was implemented.

> Cost per weighted case has dropped by more than 15% since the plan was first approved to a level below the costs predicted by the Ontario government funding formula for hospitals.... Also, despite higher expenditures on information technology initiatives, total overhead costs (which include IT costs) have decreased as a percentage of the total hospital budget over the past two years. Although a cause and effect relationship can not be conclusively demonstrated, IT expenditures prescribed by Taking Charge have been associated with increases in productivity and a decrease in overhead costs."

These examples show some of the strategic benefits realized through investments in health infostructure. Council believes that additional funding must be provided for a national health infostructure to reap these and many other benefits for all Canadians.

It is difficult to set precise targets for levels of funding. Because of differing definitions for information technology between and within jurisdictions, it is hard to develop solid comparative figures on how much is being spent on information and communications technology in the health sector, either within Canada or abroad. Such gaps in information are, of course, exactly what a health infostructure might be expected to fill.

Participants at the National Conference on Health Info-Structure in February 1998 stated that only new investment could achieve anything significant. In the Council's view, Canadian governments must invest enough additional money to:

- integrate clinical services around electronic patient records;
- reap the benefits of economies related to automation of functions such as laboratories, prescription, etc.;
- empower the public by allowing it to participate meaningfully in decisions about its own health and health policy, as well as to hold the health system accountable for quality and performance;
- invest in the generation of research concerning the major factors affecting the health of Canadians; and
- develop a strong capacity for setting standards for health information.

If a national health infostructure sufficient to these tasks can be put in place, we would expect to see a significant improvement in the quality of health care and in the health of all Canadians.

Such infostructure investment should target those whose health is more at risk. More should be invested, for example, in infostructure projects in First Nations communities where health risks are higher than the Canadian average.

According to a 1995 report by the McKinsey consultancy, a health infostructure could reduce U.S. health care costs by 25 percent or $270 billion a year. While we expect considerable cost savings in Canada, too, they will likely not be achieved by downsizing, as in the banking industry. Canada's health sector has already "downsized" during a decade of fiscal constraint. In Council's view, a health infostructure will allow its labour force to work more efficiently and effectively providing quality care to Canadians.

5. THE NEED FOR PUBLIC DEBATE

For a large majority of Canadians, our publicly administered health care system is so fundamental that it is a defining feature of our nationality. We as a Council believe the national health infostructure can strengthen that system enormously, making it more accountable to Canadians and more capable of serving them effectively and efficiently – in short, in the way they have come to expect.

Telehealth and tele-homecare, for example, should strengthen significantly the quality and accessibility of health care in Canada – in rural and remote areas and in the home and community. Health information systems may well represent our best chance to integrate fully and effectively the myriads of health care services characterizing today's complex health system. This infostructure will also give people the information they need to make more informed decisions about their own health and those of others. One result will be better decisions by health professionals, administrators and policy makers. Another will be a new capacity on the part of patients and individual Canadians to take control of their own health and hold the entire health sector to higher standards of accountability.

Challenges exist to the emergence of a national health infostructure, and it does raise important, even strategic, issues. The need for movement is so urgent in some of these areas – particularly privacy and standards – that we have recommended immediate action. However, neither our recommendations nor our preliminary thinking have exhausted these issues, nor given us a complete understanding of the challenges that must be overcome to build the national health infostructure.

We do not have all the answers to these serious and far-ranging questions. We suspect no one does. We do know, however, that the building of a national health infostructure will demand an unprecedented cooperative effort by the federal government, provincial and territorial governments, Aboriginal communities, health care professionals, administrators and policy makers, health institutions in all their variety, the private sector and the general public in all its diversity. We know everyone will have to be involved in the creation of a national health infostructure for the 21st century.

This report is your invitation to join the debate. What is your take on the issues raised here? Where do you believe the solutions lie?

You can send your comments on this report to the Advisory Council by mail at:

Advisory Council on Health Info-structure Interim Report
c/o Office of Health and the Information Highway
Policy and Consultation Branch - Health Canada
11 Holland Avenue,
Tower A, 2nd Floor
Postal Locator 3002A2
Ottawa ON
K1A 0K9

By fax to: (613) 952-3226

By electronic mail to: ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

We look forward to receiving your views.

Please submit your comments to us by November 6, 1998.

GLOSSARY

Broadband services: A range of communications services that require and use larger bandwidth than traditional voice messaging. A broadband communication system can simultaneously accommodate television, voice, data and many other services.

Coding standards: Standards for identifying individuals and organizations. Natural language (terming) standards. Classification standards. *See standards.*

Encryption: The coding of data for privacy protection or security considerations.

Health infostructure: The application of communications and information technology in the health sector to allow the people of Canada (the general public, patients and caregivers, as well as health care providers, health managers, health policy makers and health researchers) to communicate with each other and make informed decisions about their own health, the health of others, and Canada's health system.

Information exchange protocols: Standards that typically define message formats for the electronic exchange of information. Some information exchange protocols also define codes for specific fields in the messages. *See standards.*

Information privacy: A subset of privacy, it speaks to the right of individuals to determine when, how and to what extent they will share personal information about themselves with others. Protecting information privacy involves protecting personal information and following fair information practices. *See privacy.*

Internet: A vast international network of networks that enables computers of all kinds to share services and communicate directly. It is, in fact, the largest and fastest growing international computer network, and links individuals, and academic and commercial organizations.

Interoperability: The capacity of different information or communications systems to accept, process and forward each other's information. It has also been defined as (a) the ability of knowledge-based systems to function together in a symbiotic manner and (b) the capacity of different system components and platforms to work together smoothly and predictably.

Management information standards: A range of standards that relates to the management of information. It includes information modelling standards and guidelines on privacy, confidentiality and security. Information management standards have also been developed for the processing of health data into information that is useful for outcomes monitoring, resource management, program evaluation and other purposes. These include, but are not limited to, minimum data sets, indicators and grouping methodologies. *See standards.*

Personal information: Any information about an identifiable individual that is recorded in any form, including electronically or on paper. Some examples would be information about a person's religion, age, financial transactions, medical history, address or blood type. *See privacy.*

Privacy:	Most often defined as the right to be left alone, free from intrusion or interruption, privacy is an umbrella term, encompassing elements such as physical privacy, communications privacy and information privacy. Privacy is linked to other fundamental human rights such as freedom and personal autonomy.
Public Key Infrastructure (PKI):	A network of connected third-party certification authorities allowing the movement of data and information between organizations that have their own security architecture or system.
Standards:	Documented agreements containing technical specifications or other precise criteria to be used consistently as rules, guidelines or definitions of characteristics to ensure that materials, products, processes and services are fit for their purpose.
Technical standards:	Standards describing the specific attributes of technology. This may include specifications for physical interfaces. *See standards.*
Telehealth:	Use of information and communications technologies in the delivery of health information, services and expertise over short and long distances.
Tele-homecare:	The use of electronic communication networks for two-way transfer of information and data required for medical diagnosis, treatment, consultation and/or health maintenance between a patient's residence and a health care facility.

ANNEX A

MEMBERS OF THE ADVISORY COUNCIL ON HEALTH INFO-STRUCTURE

Richard Alvarez is the President and Chief Executive Officer of the Canadian Institute for Health Information (CIHI). Mr. Alvarez has had a distinguished career in the Canadian health sector, both at the national and provincial levels. He has served as Chairman of the National Health Information Council (NHIC), as the Chairman of the Interim Board of the CIHI and has been a Trustee of Alberta Blue Cross. Prior to joining the Institute, Mr. Alvarez was an Assistant Deputy Minister with Alberta Health.

Danièle Bertrand, alternate for John MacDonald, is one of the leading executives in the Canadian telecommunications industry. She is President of the Innovation Centre, which was established by Stentor in 1996. As President, she is responsible for identifying and promoting new businesses in the field of telecommunications. She works with leaders in innovative technologies and with the nine telcos that comprise the Stentor Alliance. It is a position that draws on her creative business, diplomatic, and technology abilities. Before her appointment as President, Ms. Bertrand was Managing Director, Corporate Development, at Stentor Resource Centre Inc. Her responsibilities as Managing Director included strategic and financial planning, market research, and the evaluation of business opportunities.

Andrew Bjerring has been President and Chief Executive Officer of the Canadian Network for the Advancement of Research, Industry and Education (CANARIE) since October 1993. His involvement as a founding member and Secretary of the Board of Directors with CANARIE dates back to its beginning in 1990. Prior to his appointment at CANARIE, Dr. Bjerring spent nine years as Director of Information Technology Services, and six years as Assistant Vice President (Academic Planning and Budgeting) at the University of Western Ontario.

Madeline Boscoe is Executive Coordinator of the Canadian Women's Health Network (CWHN). The CWHN's key goal is information exchange and networking for consumers, community groups, researchers and providers, through mechanisms such as an on-line clearinghouse. In this capacity, the CWHN is an active participant in the Centres of Excellence in Women's Health Research program. She has lengthy experience in the areas of health promotion, community development and policy analysis, most recently with

the Women's Health Clinic, a community health centre in Winnipeg.

George Browman is the Scientific Program Leader of HEALNet (Health Evidence Application and Linkage Network) and Professor and Chair of the Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics at McMaster University. He also leads the Ontario Cancer Treatment Practice Guidelines Initiative and in September 1997 he became Director, Program in Evidence-based Care for Cancer Care Ontario. He is still active as a medical oncologist and health sciences researcher. Dr. Browman maintains a clinical oncology practice at the Hamilton Regional Cancer Centre.

Monique Charbonneau is the President and Chief Executive Officer of the "Centre francophone de recherche en informatisation des organisations" (CEFRIO). Her career has included management positions over a 10-year period with the federal government in Ottawa, Montreal and Quebec in the field of documentation and information. After working with the Office de la langue français, madame Charbonneau held a variety of positions in research and information technologies with the Quebec Ministry of Communications prior to joining CEFRIO. She is a member of the Comité consultatif du Québec sur l'autoroute de l'information and a member of a number of administrative councils.

Ivan P. Fellegi was appointed Chief Statistician of Canada in 1985. He is also Vice Chairman of the Board of the Canadian Institute for Health Information. Dr. Fellegi has published extensively on statistical methods regarding the social and economic applications of statistics and on the successful management of statistical agencies.

Debbie L. Good is a Chartered Accountant and presently an Investment Advisor with Nesbitt Burns, Charlottetown, P.E.I. Ms. Good was a member of the National Forum on Health, serving on the Determinants of Health Working Group. She was also Chair of the P.E.I. Health Policy Council, a former Commissioner of the Hospital and Health Services Commission, an a former member of the Board of the Queen Elizabeth Hospital Foundation.

Doug Hull is currently Director General, Information Highway Applications Branch, Industry Canada. In this capacity, he is responsible for implementing key elements of the Canada national access strategy, including the effort to link all schools, libraries and rural communities to the Internet by 1998-99. He also has responsibilities related to fostering the conversion of public services for electronic service delivery and for

stimulating the emergence of world-class telelearning and telehealth sectors in Canada.

Mary Ellen Jeans became the Executive Director of the Canadian Nurses Association (CNA) in February 1996. Dr. Jeans has practised as a staff nurse, researcher, educator and administrator. Prior to her appointment to the CNA, she was Director General, Extramural Research Programs Directorate, Health Canada where she was responsible for the National Health Research and Development Program.

The Honourable Wilbert J. Keon is Director General of the University of Ottawa Heart Institute and also a Member of the Senate of Canada. Dr. Keon has sustained a leadership role in the surgical, academic and scientific community throughout his career. Dr. Keon has led the development of the Heart Institute which has become one of the world's leading academic and health care centres.

André Lacroix is an endocrinologist at Hôtel-Dieu pavillion of Université de Montréal Teaching Hospital (CHUM) in Montreal, and a Professor of Medicine and Director of the Endocrinology Training Program at Université de Montréal. He is also Co-director of the Telemedicine Unit of the CHUM Research Centre and President of the "Comité central du réseau inter-régional de télémédecine au Québec." Dr. Lacroix is the Canadian representative on a G-7 group of experts in telemedicine systems where he is the coordinator of Subproject 4 in telemedicine of the G-7 Global Health Care Applications Project.

John MacDonald is the President and Chief Operating Officer, Bell Canada. Prior to joining Bell in November 1994, he was President and Chief Executive Officer of the New Brunswick Telephone Company (NBTel), which he joined in 1977. Mr. MacDonald was a member of the Information Highway Advisory Council.

Cameron Mustard is an Associate Professor in the Department of Community Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Manitoba, with active interests in health services research in the areas of mental health, pediatric care, obstetrics and in chronic disease epidemiology with a focus on socio-economic disparities in health status and the utilization of health services. Dr. Mustard is a member of the Manitoba Centre for Health Policy and Evaluation and has recently been appointed to a five-year term as an Associate of the Population Health Program of the Canadian Institute for Advanced Research.

David Naylor is a Senior Scientist at the Medical Research Council of Canada. He was the founding Chief Executive Officer of the Institute for

Clinical Evaluative Sciences, and was the first director of the Clinical Epidemiology Unit and Research Program of the Sunnybrook Health Science Centre where he is also a staff physician, a professor in the Department of Medicine at the University of Toronto and a member of the School of Graduate Studies. Dr. Naylor holds several cross-appointments in the University's Faculty of Medicine, as well as the graduate Faculty of Nursing and the Institute of Medical Science.

Tom W. Noseworthy, co-chair, is Professor and Chair of Public Health Sciences, Faculty of Medicine and Oral Health Sciences, University of Alberta. He is an internist and critical care physician. He served as a member of the Prime Minister's National Forum on Health, in which he was a member of the Evidence-based Decision Making and Striking the Balance Working Groups, and Chair of the Steering Committee. Dr. Noseworthy's past appointments include President and Chief Executive Officer and Vice-president - Medical Services of the Royal Alexandra Hospitals, Edmonton. He currently chairs the Senior Reference Committee of Alberta *Well*net, the province's health information system.

Alan B. Nymark, co-chair, is Associate Deputy Minister of Health Canada. Prior to this appointment, he was Assistant Deputy Minister of Industry and Science Policy at Industry Canada. Mr. Nymark joined the public service in 1972 and has held various senior-level positions, for example, with the Privy Council Office, Department of Finance, and as Assistant Chief Negotiator on the Canada/US Free Trade Agreement and subsequently the North American Free Trade Agreement. Mr. Nymark has worked in the private sector as a special advisor to the Royal Bank of Canada and with the International Monetary Fund in Washington, D.C.

Robert Perreault is the Chief of Preventive Medicine (HMR), Public Health Directorate, Montreal Centre. He is also a Professor, Faculty of Medicine at the University of Montreal and an Assistant Professor, Faculty of Medicine at McGill University. In addition, Dr. Perreault is Co-director of the Research Centre on Health Promotion in Montreal.

Jeff Reading obtained PhD (1994) and Master of Science (1990) degrees from the Department of Community Health at the University of Toronto. At present, Dr. Reading splits his time between an academic appointment as Assistant Professor at the Department of Community Health Sciences, University of Manitoba, and as a private health research consultant based in Victoria, British Columbia. Dr. Reading's research interests include the general area of Aboriginal health with specific

research projects concerning the non-traditional use of tobacco by Aboriginal peoples, First Nations heart health, diabetes, Aboriginal Head Start early childhood education and community-based health promotion for Aboriginal children. Dr. Reading is a Mohawk from southern Ontario and lives with his family in Victoria, British Columbia.

Carl Robbins received his medical education from Dalhousie University. His interest in the delivery of health care services to rural and isolated environments spans three decades and has included involvement in Memorial University's early telemedicine research and development projects. He maintains this interest in his current capacity as Vice-Dean, Professional Development, and Chair of Telemedicine in the University's medical school.

Dorothy Spence is the co-founder, President and Chief Executive Officer of TecKnowledge Health Care Systems Inc., a Canadian telemedicine company. Ms. Spence's background is in biomedical engineering consulting, sales and business management in the health care industry.

H. William Thomson, Vice President and Branch Manager of Sierra Systems Consultants Inc. - Victoria office, is responsible for the firm's British Columbia's health industry consulting. He is actively involved in management positions within health care organizations, high-level feasibility studies and strategic systems planning. Since 1984, Mr. Thomson's health care experience has included various management positions and health initiatives throughout North America.

Mamoru (Mo) Watanabe, Professor Emeritus of Medicine, is former Dean of the Faculty of Medicine at the University of Calgary. Dr. Watanabe is a researcher and medical educator, Chair of the Board of CANARIE, member of the National Cancer Institute of Canada's Committee on Planning and Priorities, Alberta Health's Senior Reference Committee and Chair of Alberta Telehealth Coordinating Committee. He was an advisor to the Medical Research Council on health research and a former member of Industry Canada's Information Highway Advisory Council and the National Forum on Health.

John A. Williams is President and Chief Executive Officer of *Smart*Health, a jointly owned subsidiary of EDS Canada and Royal Bank. He is also Vice-President of Health Care Industry - Canada for Royal Bank. *Smart*Health has been contracted by the Province of Manitoba to design, develop and implement a province-wide health information network.

Frank Winter is Director of Libraries for the University of Saskatchewan Libraries. Prior to moving to the University of Saskatchewan in 1980, Mr. Winter held positions with the University of Windsor Law Library and the University of Windsor Library.

ANNEX B

PROGRESS TOWARD A HEALTH INFOSTRUCTURE

Canadians are already building a health infostructure piece by piece. Most of this activity is occurring at the provincial and territorial level, where most of the responsibility for actually delivering health care resides. The federal government in its areas of jurisdiction has also undertaken initiatives aimed at putting in place some of the key elements of a national infostructure. While all of this activity is laudable and encouraging, it does not add up to a coherent strategic approach to building a national health infostructure. Without such an approach, the full benefits of the infostructure will not be realized.

PROVINCIAL AND TERRITORIAL INITIATIVES

The use of communications technology in health care began with the advent of the telephone in late 19th and early 20th centuries, which practitioners used to communicate with patients or caregivers when a house call was difficult or impossible. In the 1970s, computers began to pervade the health care system – most often in the processing of financial, administrative and claims data in larger health care institutions or provincial and territorial ministries of health. Even in this period, various pilot projects tested the feasibility of using the technology to deliver health care services and health education to remote and rural areas. In the 1990s, the number of such trials exploded. Almost every Canadian province is now actively investing in province-wide health information systems that will collect and analyse information on treatment outcomes and population health to provide a sounder basis for all health-related decision making.

Virtually every province and territory now supports telehealth projects of one sort or another. They are in fact so numerous and so varied that they defy summary. They use a wide range of technologies – including everything from fibre optics to satellite links to videoconferencing – and involve teleradiology, telecardiology, teledermatology, tele-psychiatry, telemaintenance, health education and perhaps in the future telesurgery. The object of many of these projects is to provide improved levels of health care service to traditionally underserviced rural and remote areas, where patients often have to be transported at considerable inconvenience and cost to major urban areas for diagnosis, let alone treatment. Partly in response to the aging of the Canadian population, a number of projects also involve tele-homecare, using the technology to bring health care services into the home.

Most provinces are also building province-wide health information systems:

- The **Island Health Information System** on Prince Edward Island will provide stakeholders with service support, links among care providers and information for patient care, planning, evaluation and research.

- Québec's **Info-Santé** is intended to offer access to an organized set of patient information and link consumers, health care providers, pharmacies, laboratories, hospitals and government as a means of improving the population's health and well-being, the quality of services, and the efficiency and use of health and social services. Once privacy and ethical concerns are addressed, a new "smart" health insurance card will allow the exchange of billing and administrative information and eventually access to a patient's medical record.

- The goal of Ontario's **Smart System** is to support and improve the quality of health care delivery, planning and administration by integrating computers and information via a telecommunications network. Ultimately, it will provide access to an organized set of patient information and link key stakeholders, including consumers.

- The **Manitoba Health Information Network** is intended to develop a network to exchange information in a secure and confidential manner among authorized health professionals as a means of improving Manitobans' health. Its vision involves encouraging development and use of outcome measurements as a determinant of health policy, increasing the focus on prevention and community-based services and monitoring services for effectiveness and efficiency.

- The **Saskatchewan Health Information Network** aims at facilitating the creation and sharing of a comprehensive electronic health record for each person in the province, protected by security mechanisms and strictly controlled for confidentiality. Access by health care providers to complete, accurate and vital information is intended to result in better decisions and more effective overall health care.

- The goal of **Alberta *Well*net** is to enable better decisions, using integrated system-wide health information, to improve the health of Albertans and the management of the health system.

These represent only some of the more dramatic initiatives by provincial and territorial governments. They also constitute the building blocks for a national health infostructure.

FEDERAL INITIATIVES

The Government of Canada took seriously the 1997 recommendations of the National Forum of Health to move toward establishing a national health infostructure to gather, develop and distribute better evidence for health-related decisions by the general public and stakeholders in the health sector. In the 1997 Budget, the federal government set aside $50 million for initiatives in this field, and action has already begun in areas falling within federal jurisdiction.

Health Canada is now working with a variety of partners across the country to develop a key element of a national health infostructure, the **Canadian Health Network** (formerly the National Population Health Clearinghouse), to provide both the general public and health stakeholders with a gateway to the most credible, timely and accessible health information existing in the public domain. While Health Canada is taking a leadership role in establishing the clearinghouse initially, the ultimate goal is to have an integrated health information service, external to government, that is jointly managed and sustained by many partners.

The **First Nations Health Information System** will build on a unique community-based, comprehensive, computerized application developed through a partnership between First Nations and Health Canada's Medical Services Branch. It consists of 13 integrated sub-systems that track information and support case management on a variety of health topics. The system will facilitate delivery, management, planning and evaluation of health programs in over 500 First Nations communities across Canada.

Work is also under way on a **National Health Surveillance System** which will eventually be a collaborative network of people and organizations, each providing standard health surveillance data (on incidents of disease, laboratory test results, etc.) electronically as health events are recorded. This will allow the timely monitoring of the health of a region, a province, the nation as a whole or the world through exchanges of information with other countries. The system will

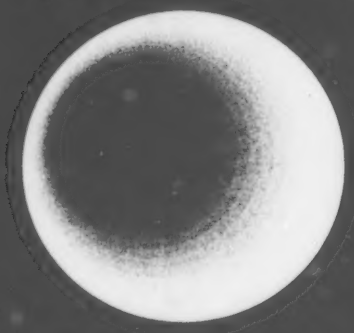
also provide decision support applications to help analyse data. In collaboration with the Canadian Health Network, the system will disseminate this information to health professionals and the general public.

The **Health Transition Fund**, announced in the 1997 Budget, provides $150 million over three years to help the provinces and territories undertake projects – such as new approaches to home care, drug coverage, primary care reform and integrated service delivery – to test ways in which the health system can be improved. Telehealth and health information systems are important components of home care, primary care reform and integrated service delivery. The Fund also supports some national initiatives, including the National Conference on Health Info-Structure which took place in February 1998.

In March 1998, Health Minister Allan Rock announced the establishment of a **Health Infostructure Support Program** to promote projects that will stimulate use of advanced information technologies and applications in the health field. The program is open to non-profit, non-government organizations in Canada. It will provide partial support for trial demonstrations or pilot projects that aim at proving, evaluating or raising the level of awareness of advanced network-based services in areas such as public health, health risk surveillance, First Nations health, population health information, pharmacare, homecare and telehealth.

In 1992, the Minister of Health mandated the creation of the **Canadian Institute for Health Information**, an independent, not-for-profit organization which collects, processes and maintains a comprehensive and growing number of health databases and registries covering health human resources, health services and health expenditures; develops national standards for financial, statistical and clinical data, as well as standards for health informatics technology; and provides value-added analysis from its information holdings.

Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé



Connexion sur une meilleure santé : Questions stratégiques

Rapport intérimaire

L'honorable Allan Rock
Ministre de la Santé
Chambre des communes
Ottawa (Ontario)
K1A 0A6

Monsieur le ministre,

Au nom des membres du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé, nous sommes heureux de vous présenter le rapport intérimaire du Conseil, intitulé *Connexions pour une meilleure santé : Questions stratégiques*.

Ce rapport présente les progrès enregistrés à ce jour par le Conseil par rapport à un certain nombre de questions clés, inhérentes à l'élaboration d'une stratégie nationale pour une infostructure canadienne de la santé. Au cours de la dernière année de son mandat, le Conseil a entendu les témoignages d'intervenants qui ont fait valoir la nécessité d'élaborer une infostructure de la santé et le rôle que cette infostructure pourrait jouer dans l'amélioration de la santé des Canadiens.

Au moment où nous nous efforçons d'étendre et de moderniser le régime national d'assurance-maladie, il devient crucial que le système de santé utilise les renseignements et les technologies de télécommunication existantes et nouvelles pour accroître l'efficacité et l'efficience du système. Nous estimons que les conseils présentés dans le présent rapport peuvent aider à atteindre cet objectif.

Le Conseil poursuivra ses travaux pendant la dernière phase de son mandat. Nous espérons que le présent rapport suscitera d'autres observations utiles pour nos délibérations, étant donné que nous travaillons aux recommandations finales que nous comptons vous présenter au début de 1999.

Veuillez agréer, Monsieur le ministre, l'expression de nos sentiments distingués.

Tom Noseworthy

Alan Nymark

Connexions pour une meilleure santé :

Questions stratégiques

Rapport intérimaire du
Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé

Septembre 1998

Canada

Le présent rapport provisoire a été préparé par le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé. Le rapport définitif est prévu pour le début de 1999.

Pour obtenir des exemplaires supplémentaires, s'adresser à :
Publications de Santé Canada
Indice de l'adresse 0913A
Immeuble Brooke-Claxton
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Téléphone : (613) 954-5995
Télécopieur : (613) 941-5366

Le présent rapport peut également être téléchargé depuis notre site Web :
http://www.hc-sc.gc.ca/ohih-bsi

Les questions et commentaires doivent être expédiés par la poste à l'adresse suivante :
Bureau de la santé et l'inforoute
Direction générale des politiques et de la consultation – Santé Canada
11, avenue Holland, Tour A, 2e étage
Indice de l'adresse 3002A2
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9

Télécopieur : (613) 952-3226
Courrier électronique : ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

La présente publication est disponible sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille. Il suffit d'en faire la demande.

Les opinions exprimées dans la présente publication sont celles des membres du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé et ne reflètent pas nécessairement les points de vue officiels de Santé Canada.

© Ministre des Travaux publics et Services gouvernementaux, 1998

Cat. nº H49-118/1998
ISBN : 0-662-63773-9

REMERCIEMENTS

Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé désire remercier les personnes qui ont participé à la production du présent rapport et souligner particulièrement la contribution soutenue des personnes suivantes :

Le directeur général du Bureau de la santé et de l'inforoute – Santé Canada
Andrew Siman

Le personnel du Secrétariat du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé

Le directeur
Michel Léger

Les agents
Joyce Adubofuor
Jean-Claude Barre
Carmel Cullen
Maria Rocha-Hug
Patricia Scotcher
Stephen Vail

Le rédacteur du rapport
John Sifton

TABLE DES MATIÈRES

TABLE DES MATIÈRES i

PRÉFACE iii
Nos origines iv
Notre mandat v
Notre processus et vous vi

1. INTRODUCTION 1
L'information à l'appui des soins de santé 1
Les nouvelles technologies 2
Avantages éventuels pour la santé 3
1. Les avantages directs pour le public 3
2. L'amélioration des services de santé 4
3. Les avantages pour les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs dans le domaine de la santé 5
Explication des chapitres 5

2. PERSPECTIVE D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ 7
Un concept à définir 7
Valeurs et vision 9
Cadre stratégique 10
1. Donner le pouvoir au public 12
2. Renforcer et intégrer les services de soins de santé 13
3. Créer des ressources en matière d'information pour faciliter la responsabilité et la rétroaction continue 14
Une coopération nationale nécessaire 16

3. LE PROGRÈS ET SES DÉFIS 19
L'habilitation de la collectivité : les défis 19
L'information à l'intention des consommateurs en matière de santé 19
L'accès : le défi 21
La participation et la responsabilité : le défi 23
Le renforcement et l'intégration des services de soins de santé : le défi 24
Les défis au niveau provincial et territorial 25
Les défis en matière d'applications interprovinciales 26
La création de ressources en information : les défis 27
La détermination des besoins en information 27
L'aménagement des ressources stratégiques en matière d'information 28

TABLE DES MATIÈRES (suite)

4. QUESTIONS STRATÉGIQUES 31
Le respect de la vie privée – une préoccupation centrale 31
La vie privée et les trois fonctions d'une infostructure de la santé 32
Les procédures et les systèmes de sécurité 35
La législation et une approche harmonisée 37
Les normes 39
La nécessité d'adopter des normes nationales 40
Les systèmes d'identificateurs personnels 41
L'adoption conjointe de l'interopérabilité : une priorité 43
Le rôle des communautés autochtones 45
La nécessité d'une collaboration 46
Un investissement stratégique dans l'infrastructure 47

5. LA NÉCESSITÉ D'UN DÉBAT PUBLIC 53

GLOSSAIRE 57

ANNEXE A
Membres du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé 61

ANNEXE B
Des progrès dans l'établissement d'une infostructure de la santé 67

PRÉFACE

L'information est un pouvoir. Récemment encore, l'information sur la santé était largement réservée à un nombre limité de décideurs du secteur de la santé. Les nouvelles technologies de l'information et des communications qui sont applicables à une infostructure de la santé sont aussi très prometteuses. Au cours des prochaines années, tous les Canadiens et les Canadiennes, et tous les décideurs du secteur de la santé, auront accès à de l'information de haute qualité sur la santé et le système de soins de santé. Grâce à cette information, chacun pourra jouer un rôle plus actif à l'égard de leur propre santé et faire en sorte que le système de santé soit beaucoup mieux adapté aux besoins individuels et plus facilement comptable envers les Canadiens et les Canadiennes.

À l'approche du nouveau millénaire, le système de santé du Canada est confronté à de véritables défis – absence de services communautaires coordonnés à la sortie de l'hôpital; manque de données systématiques sur les déterminants de la santé et sur les résultats des décisions prises par les fournisseurs de soins de santé, les directeurs et les décideurs; impatience croissante de la part du public, décidé à prendre en main sa propre santé et à obtenir des comptes du système. Bon nombre de Canadiens et de Canadiennes contestent même la viabilité de ce système.

La solution consiste, pour une bonne part, à mettre au point de nouvelles façons de concevoir l'information relative à la santé – de la créer, de l'analyser, de l'utiliser. Les systèmes d'information sur la santé peuvent assurer la coordination et souvent l'intégration des services de santé d'aujourd'hui, qui sont d'une extrême diversité, et faire en sorte qu'une personne navigue sans problème d'un système à un autre. Des renseignements exacts et opportuns sur les déterminants de la santé et sur l'issue des décisions antérieures permettront aux fournisseurs de soins de santé de prendre de meilleures décisions dans l'intérêt de leurs patients. Une meilleure compréhension des effets sur la santé et du coût des actions antérieures permettra aux décideurs et aux directeurs du secteur de la santé de prendre les décisions fondées qui assureront la viabilité du système de santé. Et qui plus est, le fait d'avoir une meilleure information sur la santé permettra au public de participer pleinement au débat en cours sur la politique de la santé et d'exiger des comptes du système. Les consommateurs de soins pourront ainsi prendre des décisions éclairées sur les traitements et les services qui répondront vraiment à leurs besoins. Le présent rapport traite de la façon dont cette information peut être créée,

diffusée et utilisée par le public et par tous les intervenants du secteur de la santé.

Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé a été créé pour élaborer une stratégie de mise en œuvre d'une infrastructure d'information – ou infostructure – nationale en matière de santé. Notre rapport définitif est prévu au début de 1999, mais nous souhaitions publier ce rapport provisoire maintenant pour trois raisons.

Premièrement, nous voulions informer la population canadienne des progrès que nous avons réalisés et expliquer au public ce qu'est une infostructure de la santé – nature, potentiel, questions soulevées. Deuxièmement, nous voulions faire participer le plus grand nombre possible de Canadiens et de Canadiennes au débat sur ces questions; le présent rapport est une incitation à exprimer votre point de vue et vos préoccupations. Troisièmement, nos travaux ont jusqu'à maintenant révélé la présence de plusieurs impératifs, qui nécessitent une action stratégique à court terme; le présent rapport permet d'attirer l'attention du gouvernement fédéral sur ces impératifs.

NOS ORIGINES

Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé est né de la reconnaissance grandissante, au Canada et à l'étranger, du fait que l'utilisation des nouvelles technologies de l'information et des communications par le secteur de la santé peut contribuer de façon marquée à la santé de la population, et à la qualité de même qu'à l'efficacité des soins de santé.

Dès 1991, le Groupe de travail national sur l'information en matière de santé a énoncé une vaste orientation stratégique pour l'élaboration d'une infostructure nationale de la santé. Le Comité consultatif sur l'autoroute de l'information (CCAI), dans le rapport intitulé *Contact, Communauté, Contenu : le défi de l'autoroute de l'information*, qu'il a présenté au gouvernement fédéral en septembre 1995, a recommandé qu'un conseil consultatif où seraient représentés tous les intervenants se penche sur les défis posés par la mise en œuvre d'une infrastructure d'information sur la santé, et recense les applications qui seraient utiles à tous les Canadiens et les Canadiennes et amélioreraient l'efficacité et l'efficience. Le Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) a étoffé cette recommandation en 1996. Le Forum national sur la santé, dans le rapport intitulé *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, qu'il a présenté en 1997 au Premier ministre et au ministre de la Santé, a recommandé de créer un système national d'information sur la santé afin

d'appuyer les prises de décision en matière de services cliniques, de politiques et de services de santé, et les prises de décision des patients et du grand public. Dans son budget de février 1997, le gouvernement fédéral s'est engagé à affecter 50 millions de dollars sur trois ans à l'élaboration d'une stratégie de création d'une infostructure nationale de la santé.

Durant l'été 1997, le ministre fédéral de la Santé a mis sur pied le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé pour qu'il lui fournisse des conseils stratégiques relativement à l'élaboration d'une stratégie nationale de création d'une infostructure canadienne de la santé. Le Conseil est constitué de 24 membres et comprend des représentants d'un large éventail d'intervenants du secteur de la santé[1].

NOTRE MANDAT

On nous a demandé d'explorer comment les technologies et les systèmes d'information pourraient aider de façon optimale la population canadienne ainsi que les professionnels, les administrateurs, les planificateurs et les décideurs du domaine de la santé à prendre des décisions meilleures et mieux fondées. Nous visons une infostructure axée sur l'utilisateur, qui réponde aux besoins précis de tous les groupes susmentionnés. Nous ne cherchons pas seulement à renforcer les soins de santé, mais aussi à mieux faire comprendre au public l'ensemble des déterminants non médicaux de la santé et à l'inciter à agir au regard de tous ces déterminants. Bien que notre mandat vise essentiellement la santé, on nous a demandé d'explorer et d'analyser les possibilités économiques et industrielles que présenterait l'élaboration d'une infostructure de la santé.

Plus précisément, notre mandat est le suivant :

- élaborer une vision canadienne d'une infostructure de la santé et déterminer quels seraient la nature et les besoins essentiels auxquels elle devrait répondre;

- établir des priorités nationales d'action afin d'améliorer la capacité d'une infostructure canadienne de la santé à répondre aux besoins des diverses catégories d'utilisateurs;

- énoncer et ranger par ordre de priorité les questions à traiter, les défis à relever et les obstacles à surmonter pour assurer l'utilisation efficiente des nouvelles technologies et des nouveaux systèmes d'information dans une infostructure canadienne de la santé, en vue de recommander des

[1] On trouvera les noms des membres du Conseil à l'annexe A, suivis de quelques données biographiques.

approches et des solutions harmonisées;

- produire un plan d'action pour l'ensemble des intervenants, afin d'accélérer la mise en place des composantes les plus vitales d'une infostructure de la santé, notamment d'une stratégie à long terme visant à obtenir le consensus de la population canadienne pour l'élaboration de cette infostructure, et conseiller le ministre fédéral de la Santé sur les mesures précises à prendre pour faire avancer le plan d'action;

- donner des conseils au sujet de l'actualité internationale dans le domaine.

NOTRE PROCESSUS ET VOUS

Pour nous acquitter de notre mandat, nous nous sommes divisés en groupes de travail, selon les dossiers suivants : vision et cadre analytique; questions clés de politique; information en matière de santé destinée au grand public; technologie et applications. Au cours des travaux, nous avons constaté des doubles emplois entre les activités des quatre groupes, ce qui a suscité des débats et des échanges de perspectives des plus fertiles et accéléré ainsi les travaux.

Dès le départ, nous avons compris qu'un gouvernement agissant seul ne pourrait créer une infostructure nationale de la santé. Une collaboration d'une grande envergure entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux est primordiale pour réaliser cette mission. Mais même une collaboration générale des gouvernements ne suffirait pas pour mener cette entreprise à bien. Le succès dépendra aussi de la participation active du grand public dans toute sa diversité et de toute la gamme des intervenants du secteur de la santé : professionnels de la santé, administrateurs, décideurs, chercheurs, hôpitaux, organismes de santé communautaires, organisations non gouvernementales et secteur privé.

Conscient de la nécessité d'une mobilisation générale, en février 1998, le Conseil a participé à la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé à Edmonton, commandité conjointement par le gouvernement de l'Alberta et le gouvernement fédéral. Trois cents représentants du public, des intervenants, de l'industrie et des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux avaient été invités. Avec l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Statistique Canada, il a interviewé quelque 500 intervenants de la santé pour connaître leurs besoins en matière d'information. Le personnel du Conseil est également très actif au sein du Forum des chefs de l'information sur la santé, de création récente, qui réunit les responsables des services d'information des ministères fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé.

Afin d'encourager le débat sur le sujet, nous rendons public ce rapport provisoire, qui expose nos premiers éléments de réflexion et nos recommandations. Nous vous incitons, vous et votre organisation, à réagir à ce document en communiquant vos propres idées et opinions et vos propres recommandations sur la forme que devrait avoir l'infostructure nationale de la santé du Canada. Les questions soulevées auront des incidences sur la santé de tous les Canadiens et les Canadiennes. En transmettant vos commentaires, vous pouvez aider à faire en sorte que les nouvelles technologies d'information et de communication servent cet objectif primordial d'amélioration de la santé de la population

1. INTRODUCTION

Pour plusieurs Canadiens et Canadiennes, le système de soins de santé a une telle importance qu'il est devenu une caractéristique marquante de leur identité nationale. Être canadien signifie que l'on accède à un système de soins de santé administré à même les fonds publics et au financement unique qui constitue le régime public d'assurance-maladie.

Depuis 20 ans, le système de soins de santé est devenu encore plus complexe et diversifié; il est moins en mesure d'assurer le fonctionnement cohérent de ses composants, et sa transparence a diminué pour la population canadienne davantage préoccupée par sa viabilité. Nous croyons qu'un élément clé de la solution est lié à la mise au point et à l'utilisation de l'information. Les techniques applicables commencent déjà à devenir disponibles et sont utilisées dans le secteur de la santé.

Le présent rapport porte sur la façon dont les investissements consentis à l'égard de ces techniques et de la gestion du savoir pourraient être amorcés stratégiquement pour appuyer le régime d'assurance-maladie, pour améliorer notre santé collective, pour permettre l'intégration et le renforcement des services de soins de santé, pour renforcer leur imputabilité à l'égard des Canadiens et des Canadiennes, et pour permettre aux particuliers de prendre en main leur propre santé. Vos commentaires, opinions et suggestions auront une importance critique afin que l'on saisisse cette occasion avec efficacité et sagesse.

L'INFORMATION À L'APPUI DES SOINS DE SANTÉ

Des années 1960 aux années 1980, la croissance du système canadien des soins de santé a été spectaculaire et s'est surtout traduite par une augmentation du nombre d'établissements de soins actifs tels que les hôpitaux. Puis, dans les années 1980, le système canadien des soins de santé a commencé progressivement à diversifier ses approches à la suite des restrictions financières d'une prise de conscience que la collectivité devait disposer de solutions de rechange aux soins d'urgence; on est passé d'un système caractérisé par les soins actifs en milieu hospitalier à une dépendance progressive envers une gamme fort vaste de services et de professionnels de la santé, dont plusieurs en milieu communautaire.

La transformation n'est que partiellement réalisée, avec le résultat que ces nouveaux services sont souvent mal coordonnés et, dans certains cas, pas encore en place. Cette réforme n'étant qu'à moitié réalisée, les patients ont souvent été laissés pour compte et doivent tracer leur chemin dans un véritable dédale de services.

Professionnels de la santé, décideurs et gestionnaires continuent à prendre des décisions difficiles affectant la santé des individus et de la population canadienne dans son ensemble, souvent en l'absence de données empiriques recueillies systématiquement quant aux résultats des décisions antérieures. Fait peu surprenant, les Canadiens et les Canadiennes expriment leurs inquiétudes et craintes quant à leur éventuel accès à des soins de qualité et quant à la viabilité du système de soins de santé. En leur qualité de consommateurs du domaine de la santé, ils exigent les moyens nécessaires de prendre en main leur propre santé. À titre de citoyens, ils veulent contribuer de façon significative à la politique de la santé.

Le Conseil consultatif croit qu'une information nouvelle et améliorée, profilée de façon à répondre à toutes ces exigences, s'avérera indispensable afin de relever ces défis et d'appuyer le système de soins de santé à l'aube du XXI[e] siècle. Les systèmes d'information en matière de santé permettront de coordonner et d'intégrer plusieurs des services actuels de soins de santé, de façon à ce qu'un patient puisse aisément passer de l'un à l'autre. En disposant d'une information précise et opportune sur les déterminants de la santé et les résultats des décisions antérieures, les fournisseurs de soins de santé pourront prendre des décisions éclairées dans l'intérêt de leurs patients. Une meilleure compréhension des répercussions sur la santé et des coûts des décisions antérieures permettra aux décideurs et aux gestionnaires de prendre des décisions fondées sur les résultats, décisions nécessaires pour maintenir la poussée des réformes et appuyer le système de santé. Une information plus juste en matière de santé permettra au grand public de participer davantage aux débats en matière de politique de santé et de responsabiliser le système de santé. En leur qualité de consommateurs, les Canadiens et les Canadiennes pourront rechercher en connaissance de cause les fournisseurs de soins de santé et les services pouvant répondre à leurs besoins.

Le présent rapport examine la façon dont une telle information peut être créée, diffusée et utilisée par le public et par les intervenants du secteur de la santé. Les technologies afférentes sont déjà disponibles.

LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Depuis 25 ans, on assiste à une étonnante croissance des capacités des systèmes informatiques et de communications. La puissance des ordinateurs double au moins tous les 18 mois, alors que la capacité des systèmes de communications a considérablement augmenté, et que les prix diminuent. De plus, la convergence des deux techniques a permis de

produire de puissantes applications pour la création, l'analyse et la transmission partagées d'information à l'échelle nationale, voire mondiale. Internet et les ordinateurs personnels sont des phénomènes souvent rattachés à ces changements, mais ce ne sont pas les seuls.

Résultat, la distance et la géographie font moins souvent obstacle à la croissance économique, aux rapports sociaux, à l'apprentissage ou aux bénévolat. Ces techniques rendent l'information plus accessible offrant à chacun l'occasion de se renseigner et d'améliorer les occasions de prendre de meilleures décisions relativement à tous les aspects de sa vie – qu'il s'agisse du milieu des affaires, du gouvernement, de l'éducation ou de la routine quotidienne.

Pareillement, de nouvelles technologies – dont certaines sont déjà disponibles et d'autres en voie d'élaboration – laissent entrevoir une amélioration de la santé des Canadiens et des Canadiennes et des soins de santé dont ils disposent.

AVANTAGES ÉVENTUELS POUR LA SANTÉ

Le Conseil est d'avis que le secteur de la santé doit saisir cette occasion au nom de la population canadienne, bien qu'il faille comprendre que la technologie proprement dite constitue rarement une solution complète à quoi que ce soit. Pour constituer un avantage, l'application de ces techniques doit être une politique délibérée, s'appuyer sur la participation du public et des intervenants, et les valeurs sociales qui sous-tendent le secteur canadien de la santé. Pour se prévaloir de l'occasion, il faudra donc prévoir un processus à long terme qui devrait cependant être entrepris immédiatement, de façon à ce que l'on puisse en profiter dès que possible.

Quels sont donc ces avantages possibles? En général, de tels avantages se rattachent au potentiel qu'offre la technologie de relier la population canadienne et les professionnels de la santé d'une façon opportune et réciproque, ce qui se traduira par une meilleure information en matière de santé et par une amélioration des soins de santé. La technologie peut donc être utilisée de toutes ces façons pour contribuer à améliorer notre santé collective.

Les éventuels avantages se classent en trois grandes catégories :

1. Les avantages directs pour le public

Les techniques de l'information promettent de responsabiliser davantage le système des soins de santé à l'égard de la collectivité. Déjà, Internet permet aux patients, aux fournisseurs de soins et aux citoyens de communiquer plus

efficacement entre eux dans le cadre des efforts déployés pour faire en sorte que les professionnels de la santé et le système de santé proprement dit répondent mieux aux besoins. Ces efforts seront renforcés grâce à un meilleur accès du public aux données afférentes à la politique de santé. La technologie peut aussi servir à fournir aux intéressés une information améliorée et plus vaste en matière de santé, y compris des répertoires et des bulletins au sujet des programmes et services de santé. Une telle information permettra aux Canadiens et aux Canadiennes de devenir des consommateurs mieux renseignés en matière de produits et services de santé, et de mieux prendre en main leur propre santé.

2. L'amélioration des services de santé

Les applications des techniques d'information et de télécommunications sont indispensables pour intégrer et coordonner harmonieusement la multitude des services de santé qui caractérisent actuellement le secteur de la santé. De telles applications permettent au besoin la transmission électronique d'informations vitales entre services hospitaliers, laboratoires, divers professionnels de la santé, établissements communautaires de santé et fournisseurs de soins à domicile desservant le patient. Une telle capacité est tout particulièrement importante en au chapitre de la prestation de services régionaux et intégrés, offerts à partir de plusieurs emplacements géographiques.

Ces applications peuvent fournir électroniquement des services et une expertise en matière de soins de santé dans les régions éloignées et rurales mal desservies, ou encore répondre au besoin croissant de services de santé au foyer. De plus, les bases de données au sujet des produits pharmaceutiques peuvent faire en sorte que patients et professionnels de la santé soient mieux informés au sujet des effets et interactions de ces produits.

La révision continuelle des systèmes d'appui aux décisions et les dossiers de santé électroniques, offrant un accès facile et confidentiel aux médecins et aux professionnels de la santé, peut simultanément améliorer l'efficience et la qualité des soins offerts en éliminant les procédures et les tests redondants ou inutiles. Par la même occasion, une infostructure de la santé peut, quel que soit son emplacement géographique, fournir aux professionnels de la santé du perfectionnement et un accès à l'information, ce qui leur permet de garder à jours leurs compétences en cette époque où les connaissances médicales évoluent rapidement.

L'échange électronique d'information en matière de soins de santé au-delà des limites provinciales et territoriales favorise la transférabilité, les patients

situés dans une province pouvant autoriser l'accès instantané à leur dossier médical par un professionnel de la santé situé dans une autre province. De tels échanges constituent le fondement de la prestation des services de télésanté au-delà des limites des compétences, au sens juridique du terme.

3. Les avantages pour les chercheurs, les gestionnaires et les décideurs dans le domaine de la santé

Les nouvelles technologies peuvent servir à élaborer et à fournir une meilleure information, sous réserve de mesures appropriées en matière de protection de la vie privée, pour appuyer la prise de décisions de la part des gestionnaires et des décideurs dans le domaine de la santé, et elles peuvent donner lieu à de nouveaux domaines de recherche. L'information et les découvertes qui en résultent peuvent servir à renforcer les soins de santé et la responsabilisation du système de santé et des professionnels du domaine à l'égard de la collectivité.

Les chercheurs en dégageront une intelligence possiblement nouvelle et fondamentale des déterminants de la santé – ce qui pourrait entraîner de vastes répercussions pour l'amélioration de la santé et la diminution des frais afférents. L'accès à une meilleure information pourrait bien permettre aux gestionnaires de mieux contrôler les coûts et d'accroître la responsabilité financière et administrative dans le secteur de la santé. Les décideurs prendront de meilleures décisions grâce à l'accès à des données statistiques, ce qui jettera un éclairage nouveau sur les répercussions des diverses politiques sur la santé de la population canadienne. Une information semblable sera offerte au grand public. De telles données pourraient aussi servir à illustrer les répercussions sur la santé des politiques économiques, sociales et environnementales se situant hors du domaine traditionnel des soins de santé.

EXPLICATION DES CHAPITRES

Le gouvernement fédéral a pris plusieurs initiatives pour renforcer le système de santé au Canada. Certaines initiatives visent la mise en place d'une infostructure de la santé au pays. Comme en fait foi l'annexe B, les gouvernements provinciaux et territoriaux adoptent également des mesures importantes dans ce domaine. Cependant, il faut clairement rassembler tous ces efforts disparates en un plan stratégique.

Le **chapitre 2** explicite une vision et un cadre stratégique pour que ces efforts puissent être façonnés de façon à desservir les objectifs du système canadien de soins de santé financé publiquement par une seule source. Le

chapitre 3 fait ressortir les défis précis rattachés à l'utilisation de l'infostructure pour habiliter la collectivité, renforcer les soins de santé et créer des ressources d'information stratégiques pour responsabiliser et améliorer le système de santé. Le **chapitre 4** porte sur les dossiers stratégiques plus vastes que l'on doit examiner pour mettre au point cette infostructure. De plus, on y retrouvera des recommandations intérimaires débouchant sur une action immédiate. Le **chapitre 5** invite la participation ultérieure de toutes les personnes qui s'intéressent à la santé des Canadiens et des Canadiennes, ainsi qu'à la viabilité et à l'amélioration du système de soins de santé au Canada.

2. PERSPECTIVE D'UNE INFOSTRUCTURE CANADIENNE DE LA SANTÉ

Jusqu'à présent, ni le Canada ni aucun autre pays au monde n'a pleinement et effectivement tiré profit des techniques d'information et de communications dans le domaine de la santé. Les gouvernements et leurs secteurs de la santé consentent de lourds investissements dans les réseaux et services d'information, mais se débattent toujours pour trouver la meilleure façon d'utiliser ceux-ci. La plupart des gouvernements provinciaux du Canada, ainsi que le gouvernement fédéral, ont lancé d'ambitieux projets pour profiter de l'occasion offerte. Ces initiatives devraient constituer la base d'une approche nationale, mais seulement si ces applications correspondent à une vision stratégique partagée.

L'expression courante pour décrire ces applications, ainsi que les personnes qui en assurent la gestion et l'utilisation, est « l'infostructure de la santé » – version abrégée de l'expression « infrastructure de l'information en matière de santé ». Nous examinerons ici certains éléments précis de cette infostructure avant de préciser quelle vision devrait, selon nous, être adoptée. Nous établirons ensuite un grand cadre stratégique pour examiner le facteur le plus indispensable à la réalisation de cette vision, soit une collaboration réelle à l'échelle du Canada entre le public canadien, les gouvernements et les intervenants du système de santé, sans oublier le secteur privé.

UN CONCEPT À DÉFINIR

La plupart des experts conviennent que l'information en matière de santé est au cœur de l'infostructure de la santé – soit son élaboration, l'analyse, l'adaptation à des fins diverses, la communication avec l'utilisateur approprié, ainsi que l'emploi visant à améliorer la santé, les soins de santé et la responsabilisation partout dans le système de santé. Un autre important concept est l'amélioration des communications parmi les divers intervenants du système de santé, dans le grand public, et entre ces deux groupes.

Certains croient qu'une infostructure comporte quatre principales caractéristiques :

- « *le cadre d'appui technique*, y compris les caméras, scanners, téléphones, télécopieurs, ordinateurs, etc.;
- « *l'information disponible*, qu'il s'agisse de textes, de sons, d'images, de données..., ainsi que les applications et logiciels nécessaires pour accéder à cette information, la manipuler, l'organiser et l'intégrer;

- « *la régie, la gestion et l'utilisation de l'information,* y compris les normes nécessaires à l'interopérabilité, l'interconnectivité, la fiabilité et la sécurité des systèmes, ainsi que les moyens techniques et légaux d'assurer la protection de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité des informations personnelles;

- « *les personnes et les organisations...* nécessaires pour créer l'information, élaborer les applications et les systèmes, et le personnel utilisant cette infrastructure pour livrer, maintenir et améliorer les services de santé offerts à tous les Canadiens et les Canadiennes[2]. »

Cette définition fait ressortir qu'une infostructure de la santé comprend beaucoup plus que la technique ou même l'information; le personnel et les politiques s'avèrent également indispensables.

Nous ne croyons pas qu'une infostructure de la santé ou même que l'infostructure nationale de la santé sera une seule entité. Elle sera édifiée sur les bases que constituent les initiatives provinciales et territoriales en matière d'infostructure de la santé déjà conçues ou mises en place. Chacune conservera son identité et son intégrité. L'infostructure nationale de la santé sera un réseau de réseaux interconnectés et interopérables, mais caractérisé par une stricte confidentialité et des mesures de sécurité afin que l'information personnelle en matière de santé reçoive une protection complète, dans le respect des lois et règlements vigoureux et efficaces en matière de protection de la vie privée.

Nous croyons plus utile de définir une infostructure de la santé en des termes fonctionnels, tout spécialement parce que chaque fonction se rapporte à des préoccupations différentes en matière de vie privée, tels qu'en font foi les chapitres 3 et 4, et puisque chaque fonction se rapporte à des préoccupations diverses en la matière, relance des problèmes différents et relève d'informations, de techniques et de solutions de politique diverses. De plus, toute définition sera provisoire, puisque les réalités techniques et sociales évoluent rapidement. Dans la mesure où une transformation se produit, alors notre vision d'une infostructure de la santé évoluera en conséquence.

---

[2] The Arlington Consulting Group, *Infostructure canadienne de la santé : Survol théorique* (document de travail pour la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé de février 1998), p. 4 et 5.

VALEURS ET VISION

Les valeurs qui sous-tendent l'infostructure nationale de la santé doivent être identiques à celles qui sous-tendent l'appui manifesté par la population canadienne à l'égard d'un système de santé administré publiquement. C'est l'union de telles valeurs avec la notion d'une nouvelle capacité technique qui constitue le fondement d'une vision de l'infostructure nationale de la santé. Cela constitue aussi la base d'une stratégie pour élaborer et mettre en œuvre telle infostructure.

En premier lieu, une infostructure de la santé devrait renforcer le régime public d'assurance-maladie à titre de système de soins de santé financé publiquement par une seule source et guidé par les cinq principes de la *Loi canadienne sur la santé*, soit l'universalité, l'accessibilité, l'intégralité, la transférabilité et l'administration publique, dans le cadre d'un vigoureux partenariat fédéral-provincial-territorial. L'élaboration d'une infostructure reposera sur une collaboration avec l'industrie et les organisations de santé, mais alors seulement dans ce contexte.

Le respect de la vie privée sera une valeur clé d'une infostructure de la santé. Une condition fondamentale pour la réussite des soins de santé est la confiance des patients que l'information relative à leur santé personnelle sera respectée. Autrement, très peu de personnes se confieraient à un docteur ou à un autre professionnel de la santé. À une époque où la diffusion de l'information et l'accès électronique peuvent se produire instantanément, nous croyons que les renseignements personnels en matière de santé doivent être protégés par de vigoureuses lois en matière de protection de la vie privée et par des mesures de sécurité fort efficaces. Bien que nous reconnaissions que le respect de la vie privée soit une valeur relative, non pas absolue, nous sommes d'avis que l'information personnelle en matière de santé doit être protégée de toute utilisation commerciale secondaire. Nous estimons de plus que quiconque se propose de publier une information en l'absence d'un consentement doit assumer le fardeau de la preuve et démontrer qu'il en résulterait un avantage public tangible, et que personne ne subirait un tort quelconque à la suite de l'utilisation d'une information personnelle.

Nous croyons que l'infostructure nationale de la santé doit être inclusive plutôt qu'exclusive. Fournisseurs de soins, patients, grand public, professionnels de la santé, chercheurs, administrateurs et décideurs doivent y participer en qualité d'utilisateurs et de créateurs de l'information. Une telle information doit être pertinente, précise, opportune et appropriée pour les utilisateurs, et présentée, dans un format utile. La réussite de l'infostructure de la

santé exige que les utilisateurs participent à sa conception.

Les valeurs que représentent la responsabilité personnelle et collective, qui ont été identifiées par le Groupe de travail sur les valeurs du Forum national sur la santé sont particulièrement importantes. Les Canadiens et les Canadiennes veulent participer de façon utile aux décisions affectant la politique des soins de santé. La population veut assumer une responsabilité accrue pour sa propre santé. En se préoccupant de la complexité déroutante du système de santé actuel, les citoyens demandent également un système à la fois efficient et efficace, capable de fournir des soins de qualité de façon responsable[3].

Compte tenu des valeurs et des capacités mentionnées ci-dessus notre vision est la suivante :

Une infostructure canadienne de la santé se fonde sur les infostructures provinciales et territoriales afin de renforcer la capacité des particuliers – qu'il s'agisse des citoyens canadiens, des fournisseurs de soins, des chercheurs, des gestionnaires et des décideurs du domaine de la santé – de faire des choix éclairés au sujet de leur propre santé, de celle des autres, et du système de la santé du Canada.

CADRE STRATÉGIQUE

Les stratégies aident à actualiser les visions. En ce qui touche notre vision axée sur la clientèle, il importe de comprendre que la façon de garantir cette capacité de prendre à des décisions éclairées variera, selon le décideur.

Les réalités du système canadien de santé, à l'aube du nouveau millénaire, ont façonné cette stratégie. Celle-ci procède de la reconnaissance du fait que le public se préoccupe du système de santé, que les citoyens veulent assumer une responsabilité accrue à l'égard de leur propre santé, et que l'on exige une plus grande imputabilité de la part du système. Cela provient de la constatation que le manque de coordination dans l'éventail des services de santé est une importante source d'inefficacité et d'inquiétude de la part du public. Cette stratégie se fonde sur la perception que les médecins et tous les professionnels de la santé ont besoin de trouver le moyen de faire face à l'explosion mondiale des connaissances en matière de santé. Cette stratégie se fonde sur un respect de l'autorité provinciale en matière de prestation des soins de santé et sur une reconnaissance que les systèmes d'information-santé des provinces et territoires sont les pierres angulaires d'une infostructure nationale de la santé.

[3] Forum national sur la santé, « Rapport de synthèse du Groupe de travail sur les valeurs », *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier – Rapports de synthèse et documents de référence*, vol. 2 (1997), p. 6 et 7.

Compte tenu de ces réalités, l'infostructure nationale de la santé devrait :

1. **Habiliter la collectivité en :**
   a) **fournissant une information fiable en matière de santé qui soit utile aux Canadiens et aux Canadiennes en leur qualité de citoyens et de consommateurs dans le domaine de la santé**
   b) **offrant un accès équitable à l'information en matière de santé**
   c) **offrant à la collectivité des occasions de participer, de faire des suggestions et d'assumer une part de responsabilité.**

2. **Renforcer et intégrer les services de soins de santé en :**
   a) **améliorant la qualité, l'accessibilité et l'efficience au sein des limites provinciales et territoriales**
   b) **permettant des applications interprovinciales des soins de santé, ainsi qu'une meilleure transférabilité.**

3. **Créer des ressources d'information en ce qui a trait à la responsabilisation et à la rétroaction continu en ce qui touche les facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes afin :**
   a) **de fournir une nouvelle intelligence des déterminants en matière de santé et des répercussions à long terme des interventions dans le domaine de la santé**
   b) **d'améliorer la gestion et la rentabilité au sein du secteur de la santé**
   c) **de contribuer à la viabilité de notre système de soins de santé financé à même les deniers publics en appuyant de meilleures formulations et analyses de la politique en matière de santé.**

De tels buts et objectifs stratégiques ne doivent pas tous être réalisés simultanément pour que l'on puisse en retirer des avantages. Des progrès partiels dans un secteur appuieront des réalisations dans un autre. Si le public est plus intéressé et mieux informé, il appuiera la formulation d'une meilleure politique en matière de santé. L'utilisation efficace de nouvelles ressources informatiques pour la gestion, la recherche et l'élaboration de la politique en matière de santé habilitera la collectivité et renforcera les services de santé. Une telle synergie aidera à transformer notre vision en réalité.

1. Donner le pouvoir au public

L'infostructure nationale de la santé doit donner aux membres de la collectivité le pouvoir de faire des choix éclairés en ce qui a trait à leur propre santé et à la politique en matière de santé. Pour que cet objectif stratégique soit réalisable, il faut respecter trois conditions :

Premièrement, l'infostructure nationale de la santé doit fournir aux Canadiens et aux Canadiennes une information crédible, en laquelle on aura confiance et qui leur sera utile à titre de citoyens et de consommateurs dans le domaine de la santé. L'information des consommateurs dans le domaine de la santé s'impose pour les soins de santé primaires et fait partie intégrante d'un système de soins de santé financé à même les deniers publics. La source d'information doit être claire, comme doit l'être la distinction entre la publicité et une information crédible. On doit pouvoir obtenir des bulletins responsables sur les programmes et services de santé. Cela permettra aux gens de prendre des décisions éclairées au sujet de leur propre santé et des soins de santé. Afin qu'ils puissent participer à la politique en matière de santé, les citoyens doivent pouvoir accéder à des données et à des analyses sérieuses, tout comme les décideurs de santé. Le contenu de l'information fournie en matière de consommation et de politique doit être utile, opportun, crédible et utilisable par le citoyen moyen.

Deuxièmement, l'infostructure nationale de la santé doit garantir un accès équitable à l'information-santé et aux occasions d'influer sur le cours de la politique en matière de santé. Il est indispensable d'assurer un accès équitable à l'infostructure de la santé partout dans la société canadienne. Les politiques favorisant l'accès doivent tenir compte de facteurs tels que l'emplacement géographique, les habiletés d'apprentissage, la langue, l'appartenance culturelle, l'éducation, le revenu, les différences sociales, la technophobie ainsi que l'alphabétisation et la maîtrise de l'ordinateur, sans oublier le stress auquel font face plusieurs patients et fournisseurs de soins lorsqu'il faut tout simplement rechercher information et appui. Les politiques visant à encourager l'accès doivent non seulement viser la prestation des techniques mais aussi le format, le niveau de difficulté, la langue et les prémisses ethnoculturelles qui déterminent l'utilité et la recevabilité de l'information pour divers groupes.

Troisièmement, l'infostructure nationale de la santé doit offrir des perspectives en ce qui touche la responsabilité, la participation et l'apport communautaires. Les sondages démontrent que les Canadiens et les Canadiennes veulent participer aux décisions de politique qui détermineront

l'avenir du système de soins de santé. Nous sommes tous des consommateurs, et en fournissant des données et des analyses rigoureuses en matière de politiques de santé, l'infostructure facilitera notre participation. Par exemple, Internet peut animer les collectivités à faible coût sans tenir compte des distances, c'est-à-dire que les gens peuvent échanger des informations électroniquement, formuler des positions communes et agir collectivement dans les dossiers liés à la santé, que ce soit aux niveaux local, provincial, territorial, national ou international. De cette façon, la collectivité devrait pouvoir se faire entendre efficacement par les décideurs et s'assurer qu'ils assument la responsabilité de leurs décisions.

2. Renforcer et intégrer les services de soins de santé

En plus de renforcer les soins de santé en invitant le public à mieux se renseigner et à participer davantage, l'infostructure nationale de la santé contribue *directement* à l'amélioration des services de soins de santé. Ces pierres angulaires, soit les infostructures provinciales et territoriales, entraîneront des répercussions importantes qui serviront de base à l'intégration et à la coordination des services de santé. Des améliorations supplémentaires se produiront dans la mesure où l'infostructure acquerra un caractère national.

Premièrement, l'infostructure nationale de la santé doit améliorer la qualité, l'accessibilité et l'efficience des services de santé en deçà des limites provinciales et territoriales. Les systèmes d'information et de communications de l'infostructure de la santé doivent pouvoir intégrer les multiples services complexes du système de santé actuel et faire en sorte qu'ils puissent fonctionner de façon coordonnée. C'est seulement de cette façon que les divers sites d'hôpitaux fusionnés, les nouveaux instituts, les établissements communautaires et les fournisseurs de soins au foyer pourront s'assurer, quelle que soit la distance qui les sépare, leurs programmes et services variés fonctionnent efficacement et à l'unisson dans l'intérêt de leurs patients.

Les nouvelles techniques de communications devraient permettre au système de soins de santé de fournir par voie électronique des services de qualité supérieure dans les régions éloignées et rurales jusqu'ici mal desservies; cela aidera les professionnels locaux à améliorer les soins offerts. La télésanté devrait permettre aux régions éloignées de profiter de l'expertise et des compétences disponibles dans les centres urbains, ce qui produira une amélioration significative de la qualité et de l'accessibilité des services de santé partout au Canada. Des applications spéciales telles que les télésoins au foyer devraient élargir la gamme des soins de santé à la maison, pour donner

suite à une demande croissante pour des soins de santé communautaires à mesure que la population vieillit.

Des progrès significatifs en matière d'efficience devraient résulter du fait que les fournisseurs de soins auront facilement un accès confidentiel aux dossiers électroniques de santé, c'est-à-dire aux dossiers médicaux et aux tests, et cela devrait beaucoup réduire le dédoublement des procédures et des tests de laboratoire. Des systèmes d'appui aux décisions cliniques, régulièrement révisés en fonction de l'expérience clinique des chercheurs du domaine de la santé, devraient améliorer de façon marquée la qualité des décisions prises par les médecins et les autres professionnels de la santé. L'infostructure de la santé pourrait aussi fournir aux professionnels de la santé, indépendamment de leur emplacement, de nouveaux instruments de formation et d'amélioration, ce qui leur permettrait de se tenir à jour sur le plan des compétences, ce qui constitue maintenant une activité à temps plein en une époque où les connaissances médicales et autres dans le domaine de la santé évoluent très rapidement.

Deuxièmement, l'infostructure nationale de la santé devrait permettre des applications et des services interprovinciaux en matière de soins de santé. Plus précisément l'infostructure nationale de la santé devrait permettre aux professionnels de la santé de rechercher des outils de formation et d'amélioration en deçà des limites d'une province ou d'un territoire donné ou même du Canada, pour rechercher ce qu'il y a de mieux au monde. Les échanges interprovinciaux d'information en matière de santé, effectués au moyen de l'infostructure, devraient améliorer la transférabilité des services de soins de santé. Par exemple, les voyageurs dans d'autres provinces pourraient autoriser un accès instantané mais confidentiel à leurs dossiers électroniques de santé en cas de maladie ou d'accident. L'infostructure devrait également faciliter, en temps opportun, une collaboration provinciale quant à la prestation de services de télésanté, ce qui permettrait un regroupement des demandes et des économies en ce qui touche les coûts de télécommunications. Cependant, de l'avis du Conseil, l'accès interprovincial aux renseignements personnels en matière de santé ne constitue pas une priorité urgente en ce moment.

3. Créer des ressources en matière d'information pour faciliter la responsabilité et la rétroaction continue

L'infostructure nationale de la santé devrait permettre la création de ressources stratégiques d'information, portant sur tout, depuis les coûts des services de santé et des interventions médicales jusqu'à leurs répercussions sur la santé, ou encore sur l'influence

des déterminants à caractère non médical sur la santé. Ces nouvelles ressources informatiques devraient être le fondement d'une nouvelle prise de responsabilité qui investira le secteur de la santé. En fournissant une rétroaction continue sur les répercussions en matière de santé des interventions médicales, des programmes et des services de la santé, cette information devrait constituer la base d'une amélioration continue en ce qui touche la qualité des soins de santé. Ces nouvelles ressources en matière d'information – dont certaines sont reliées, d'autres non reliées et dotées de limites afin de protéger l'information personnelle en matière de santé – ces nouvelles ressources, donc, devraient être conçues en gardant à l'esprit la clientèle desservie, en plus des professionnels de la santé et de la collectivité, des chercheurs du domaine, des gestionnaires de la santé et des décideurs dans le domaine de la santé.

Premièrement, une infostructure nationale de la santé devrait encourager de nouvelles façons de comprendre les déterminants de la santé, ainsi que les répercussions à long terme des interventions sur la santé. Notre compréhension des facteurs affectant la santé des individus à moyen et à long terme souffre de carences fort substantielles. Par exemple, quelle est à long terme l'efficacité des procédures ou des interventions concurrentielles – telles qu'un pontage coronarien et une angioplastie par ballonnet? Quels sont les risques particuliers pour la santé qui sont associés à diverses occupations? Quels sont les effets à long terme de plusieurs dangers environnementaux? Jusqu'à quel point, le cas échéant, est-ce que les personnes à faible revenu ou peu instruites profitent des dispositions garantissant un « accès égal » de la *Loi canadienne sur la santé*? Ces déterminants et autres facteurs qui influent sur la santé des Canadiens et des Canadiennes (y compris, sans s'y limiter, le rendement du système de santé) ne peuvent être étudiés qu'au moyen de vastes échantillons de personnes dont les dossiers de santé et le statut socioéconomique sont examinés pendant une période prolongée. Des mesures de protection fort strictes en matière de vie privée sont au coeur d'une telle entreprise.

Deuxièmement, l'infostructure nationale de la santé devrait améliorer la gestion et la rentabilité au sein du secteur de la santé. Présentement, le Canada ne dispose pas d'une ventilation des coûts reliés à des interventions précises en matière de santé, qui permettait de faire des comparaisons avec toutes les provinces et divers types de professionnels de la santé. De plus, nous ne connaissons pas précisément les coûts ou l'efficacité des services prodigués hors des cabinets de médecins et des hôpitaux – dans les cliniques, les établissements de soins à

long terme, les laboratoires et au foyer. L'infostructure de la santé devrait permettre aux gestionnaires, sans pour cela pouvoir accéder personnellement à des informations de santé identifiables, d'avoir une idée beaucoup plus détaillée et complète des coûts, de prévoir une meilleure coordination et même d'intégrer les services dans la gamme des soins disponibles. L'infostructure doit offrir des occasions inédites pour les gestionnaires de la santé de dépister non seulement les dépenses et les réclamations, mais encore le type de décision en matière de soins de santé qui entraînent des coûts inutiles – tels que la duplication de tests de laboratoire ou d'interventions coûteuses – lorsqu'une solution de rechange également efficace mais moins dispendieuse est disponible.

Troisièmement, l'infostructure nationale de la santé doit contribuer à la viabilité de notre système de soins de santé financé à même les deniers publics en facilitant de meilleures formulations et analyses de la politique en matière de santé. Les décideurs du domaine de la santé n'ont pas en ce moment suffisamment accès à de solides informations empiriques relatives aux coûts des divers scénarios de politique ou à leurs répercussions éventuelles sur la santé de vastes populations. Une infostructure nationale de la santé devrait permettre la création et l'analyse de connaissances relatives aux coûts et aux répercussions sur la santé des politiques existantes, ainsi que des répercussions prévues des approches de politique alternatives. Cette rétroaction empirique en matière de politique devrait faciliter un processus décisionnel plus efficace et être offerte au public comme fondement de l'imputabilité.

UNE COOPÉRATION NATIONALE NÉCESSAIRE

On s'attend à ce que les dépenses du Canada consacrées aux techniques d'information dans le domaine de la santé passent de moins d'un milliard de dollars par an en 1996 à plus de 1,5 milliard de dollars dès l'an 2000[4]. Les pays d'Europe, le Japon et les États-Unis investissent aussi beaucoup dans l'application des secteurs de l'information et des communications à celui de la santé. La nature concurrentielle du secteur américain de la santé pourrait bien rendre plus difficile le parachèvement d'une infostructure nationale de la santé dans ce pays. Selon le prestigieux Diebold Institute for Public Policy Studies aux États-Unis, les systèmes de soins de santé à financement public unique, comme ceux du Canada, pourraient

[4] A.C. Nielsen et IDC Canada dans Patrick Brethour, « Hospital cures computer ailment », *The Globe and Mail*, le 29 juillet 1998.

jouir d'un avantage stratégique quant à la mise en œuvre des infostructures nationales de la santé[5].

Il importe de se rappeler que le Canada ne possède pas un seul mais bien 12 systèmes d'assurance-santé financés à même les deniers publics. Ils ne sont pas en concurrence, mais plusieurs efforts ambitieux (décrits à l'annexe B) déployés pour mettre au point des systèmes d'information-santé à l'échelle provinciale – soit les pierres angulaires nécessaires de toute infostructure nationale – ont été consentis sans que l'on envisage suffisamment la façon dont ils coexisteront en un système national supérieur à la somme de ses composantes. On doit prévoir une stratégie nationale pour profiler ces étapes, mais une telle stratégie doit pleinement tenir compte des besoins et des préoccupations des provinces et des territoires. Celle-ci doit également appuyer les exigences des Premières nations et des collectivités inuites à qui le gouvernement fédéral confie une responsabilité croissante en matière de prestation de soins de santé.

En plus de ses responsabilités en matière de promotion de la santé et de prévention de la maladie, le gouvernement fédéral a un rôle à jouer pour faciliter la coopération entre les provinces et territoires pour ce qui touche les dossiers d'importance nationale. Les disparités entre les provinces et les territoires quant aux ressources pouvant être affectées à l'édification d'une infostructure de la santé renforcent l'importance du rôle fédéral. Les collectivités autochtones font face à des restrictions de ressources encore plus importantes dans un contexte où leurs besoins en matière de santé se font pressants.

Le Conseil croit fermement d'avis que le gouvernement fédéral doit faire preuve de leadership en encourageant la coopération et la collaboration des gouvernements provinciaux et territoriaux, des communautés autochtones, et de tous les intervenants afin d'élaborer et de mettre en place notre infostructure nationale de la santé. Autrement, nous perdrons une occasion importante d'habiliter la population canadienne dans le dossier de la santé, ainsi que l'occasion de renforcer et d'intégrer les services de santé au pays, et d'améliorer de façon substantielle la gestion, la formulation de politiques et la recherche dans le secteur de la santé.

Fort heureusement, des premiers pas significatifs ont déjà été faits. Les principaux agents d'information des ministères de la Santé du fédéral, des provinces et des territoires se rencontrent déjà régulièrement pour discuter d'approches coopératives relativement aux dossiers de

[5] The Diebold Institute for Public Policy Studies, Inc., *Health Care Infostructures*, Westport: Praeger, 1995, p. 35, 43.

l'infostructure de la santé. De plus, l'Institut canadien de l'information sur la santé (ICIS), organisation indépendante sans but lucratif, a rassemblé plus de 350 experts du domaine de la santé et des techniques d'information en matière de santé, provenant des secteurs public et privé au Canada, afin de susciter une collaboration et de mettre au point des normes applicables à l'infostructure nationale de la santé.

3. LE PROGRÈS ET SES DÉFIS

Les défis à surmonter en ce qui touche l'élaboration d'une infostructure de la santé varient considérablement, selon que l'on adopte l'objectif d'habiliter le public, de renforcer et d'intégrer les services de santé, ou de créer des ressources en matière d'information pour favoriser la responsabilisation et la rétroaction continue relativement aux facteurs qui affectent la santé des Canadiens et des Canadiennes.

L'HABILITATION DE LA COLLECTIVITÉ : LES DÉFIS

Trois conditions doivent être respectées si on veut que l'infostructure de la santé puisse permettre aux citoyens de prendre des décisions efficaces au sujet de leur propre santé et de la politique de la santé. Il faut élaborer le type d'information approprié pour les consommateurs. Le public doit pouvoir accéder au contenu de l'infostructure de la santé. Il faut lui fournir des occasions réelles de participer à la politique en matière de santé et de responsabiliser le système de santé.

L'information à l'intention des consommateurs en matière de santé

Les attitudes des Canadiens et des Canadiennes à l'égard de leur système de santé ont profondément évolué. Les consommateurs veulent maintenant prendre en main leur propre santé, et non pas déléguer celle-ci à des professionnels de confiance. Plusieurs veulent comprendre les options dont ils disposent en matière de traitement et choisir la solution qui convient.

L'information à l'intention des consommateurs en matière de santé pourrait donc inclure l'endroit où aller pour obtenir un traitement ou un diagnostic dans une localité précise, des données relatives aux effets secondaires et aux interactions des produits pharmaceutiques, l'évaluation des traitements possibles, des bulletins relatifs aux programmes et services de santé – en bref, tout ce qui pourrait aider les non-professionnels à prendre des décisions au sujet de leur propre santé. La qualité d'une telle information serait meilleure à tel point qu'une recherche pourrait être effectuée afin de créer les ressources d'information stratégique pour fournir une rétroaction continuelle au sujet des facteurs qui affectent les soins de santé et la santé de la population canadienne.

Le Réseau canadien de la santé, une réalisation de Santé Canada, représente un progrès significatif. Ce réseau fournit au public un guichet unique – y compris un site Web à niveaux multiples – qui fournit aux consommateurs une information opportune et crédible en matière de santé. L'objectif consiste ici à créer un service d'information intégré en matière de santé, géré et appuyé par

plusieurs partenaires, y compris des provinces et territoires.

Lorsque l'on prépare des données relatives à la santé des consommateurs, il importe de reconnaître que les personnes qui en ont besoin sont variées, qu'elles ont des cultures et des langues différentes, ainsi que plusieurs niveaux de scolarité, des préoccupations de santé, des niveaux d'incapacité et des capacités d'apprentissage variés. Plusieurs seront des patients et des professionnels de la santé en proie au stress et à l'anxiété. Il est bien sûr superficiel de déclarer que l'information et sa transmission doivent être facilités. Les données doivent être accumulées en fonction des besoins de ces divers groupes.

Dans plusieurs cas, un simple accès public à une gamme de bases de données pour l'information sur la santé des consommateurs, quel que soit le répertoire, s'avérera insuffisant. Les organisations sans but lucratif ayant une véritable expertise et sachant réagir à des besoins précis sont pour plusieurs une importante source d'information en matière de santé. D'autres peuvent préférer un moyen de communiquer personnellement avec des répondants sensibles et bien informés pouvant donner des assurances et répondre aux questions. Au Canada, l'*Info-Santé* du Québec est un exemple idéal d'un tel service. Ce service sera bientôt disponible sur Internet et des discussions sont en cours pour offrir des services semblables dans d'autres provinces.

Est-ce que l'information relative à la santé des consommateurs doit également s'intéresser à l'efficacité de programmes et de services précis en matière de santé? De tels bulletins devraient être rigoureusement équitables et, par exemple, ne pas pénaliser les professionnels de la santé dont la charge de dossiers est différente. Une telle information serait indispensable pour une revue par les pairs et pour l'amélioration de la qualité des soins professionnels.

Autre question : la capacité du public d'établir la crédibilité de l'information disponible en matière de santé. L'infostructure de la santé devrait fournir une façon de pouvoir distinguer une information digne de foi d'une autre fondée sur la désinformation ou le désir d'annoncer un produit. Qui donc doit effectuer de telles distinctions? Les gouvernements? Les organisations non gouvernementales? Le secteur privé? Certains types d'information devraient-ils tout simplement être interdits par exemple sur Internet – le véhicule le plus susceptible de diffuser dans le public de l'information en matière de santé? Compte tenu de la dimension planétaire d'Internet, une telle réglementation ne pourrait être appliquée.

Est-ce que le gouvernement ou une tierce partie devrait valider l'information offerte au public? Ou bien serait-il préférable de désigner des sources d'information dignes de foi? En février 1998, la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé à Edmonton soulignait la nécessité d'un leadership national de la part de Santé Canada, afin de guider les consommateurs vers des sites recommandés pour obtenir une excellente information en matière de santé.

L'information liée à la santé n'est pas statique et il existe fort peu de réponses absolues. Ce qui vaut pour aujourd'hui pourrait bien être inapproprié demain. Même l'information dite « scientifique » évolue ou peut être façonnée par des valeurs ou biaisée.

La question d'une validation de la « crédibilité » de l'information en matière de santé à l'intention des consommateurs ou des sources d'information peut avoir d'importantes répercussions à caractère éthique et juridique. Qui porte la responsabilité si quelqu'un donne suite à de mauvais conseils? Comment résoudre ces questions relevant de la moralité et de la responsabilité? Il existe déjà certaines lois applicables à l'information publiée en matière de santé qui pourraient valoir en de tels cas.

L'occasion d'habiliter et d'informer les consommateurs au sujet de la santé par le biais d'une infostructure nationale est si belle qu'il faut régler ces questions de toute urgence. Cependant, il ne s'agit pas du genre de questions que peuvent résoudre isolément les gouvernements. Les groupes d'intérêt public ainsi que les principaux intervenants doivent participer à la recherche de solutions.

L'accès : le défi

L'infostructure nationale de la santé doit garantir un accès équitable à l'information en matière de santé. Les progrès rapides réalisés par les techniques de communications depuis trente ans, alliés à la puissance et à la flexibilité croissantes des ordinateurs, promettent une capacité progressive de transcender les obstacles traditionnels que représentent la distance et la géographie, et de fournir à tous les Canadiens et les Canadiennes une meilleure information en matière de santé, ainsi que l'occasion de participer à la formulation de la politique de santé et à sa mise en œuvre. Internet fait rapidement son apparition dans les foyers canadiens et constitue un outil unique d'échange d'information et d'animation des communautés d'intérêt partout au pays.

De tels progrès technologiques n'éliminent pas le besoin de politiques délibérées pour faire en sorte que la collectivité ait un accès rentable et équitable à l'information en matière de santé, ainsi que l'occasion de participer

aux débats sur la politique en matière de santé.

De telles politiques doivent reconnaître que la question de l'accès englobe beaucoup plus que la simple technologie. Bien que la rapidité, la pénétration et le coût d'une technique quelconque soient toujours importants, la façon dont est présentée l'information, le langage utilisé, l'insensibilité ethnoculturelle et les prémisses sous-jacentes peuvent constituer des obstacles infranchissables à l'utilisation par plusieurs Canadiens et Canadiennes. L'égalité exige que l'on fasse disparaître de tels obstacles.

Les politiques d'accès devront aussi reconnaître l'importance de la facilité d'utilisation d'une technologie et du besoin d'enseigner au public la façon d'utiliser celle-ci. Pour des raisons d'égalité, de telles politiques doivent également tenir compte des besoins différents des femmes et des défis précis auxquels font face les personnes ayant des incapacités ou un revenu trop faible pour avoir accès à Internet. D'autres sont analphabètes ou parlent une langue autre que le français ou l'anglais. Le réseau Internet proprement dit comporte aussi beaucoup moins d'information en français au sujet de la santé et d'autres dossiers.

On a déjà beaucoup fait pour éliminer les obstacles techniques à l'accès. En raison du programme d'interconnexions du gouvernement fédéral, le Rescol et les programmes d'accès aux collectivités (PAC) constituent une reconnaissance de la part des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des communautés et de leurs partenaires du secteur privé que l'accès constitue une préoccupation fort sérieuse en matière de politique. Ces programmes relient présentement toutes les écoles et les bibliothèques canadiennes à Internet. Dès l'an 2001, le PAC aura créé 10 000 sites d'accès public dans les communautés rurales et éloignées et dans les quartiers urbains. Le site Premières Nations sur Rescol fait pénétrer Internet dans les écoles des Premières nations situées dans des réserves. Ces sites locaux servent déjà d'endroits où les membres d'une communauté peuvent recevoir des renseignements au sujet de la santé.

Cependant, *il faut absolument reconnaître que chaque Canadien et Canadienne pourra se déplacer à un site d'accès public ou encore utiliser Internet pour obtenir des renseignements en matière de santé, de communautés électroniques ou de politiques de santé. On doit prévoir de multiples façons d'accéder à l'information en matière de santé, y compris Internet, mais aussi le téléphone, le télécopieur et peut-être aussi un contact direct auprès d'un*

personnel faisant preuve de sensibilité et de connaissance; tout cela sera essentiel à la création d'une infostructure de la santé qui habilite réellement la collectivité. Le Réseau canadien de la santé prévoit déjà de tels modes d'accès multiples.

Afin d'atteindre les communautés rurales et éloignées et d'aider à élargir l'infostructure de la santé partout au pays, il pourrait falloir obtenir une capacité de communication par satellite pour des applications de santé. Puisque les satellites recouvrent le pays tout entier, il peut être possible de réunir la demande pour de tels canaux de satellite de par le système de santé canadien tout entier, ce qui réduirait ainsi les coûts pour les établissements de santé participants.

La participation et la responsabilité : le défi

Dans un climat de compressions budgétaires et de reportages au sujet des crises auxquelles fait face le régime public d'assurance-maladie, la population canadienne commence à exiger de participer davantage au processus décisionnel touchant la politique de santé et l'information, afin de pouvoir responsabiliser le système de soins de santé.

Internet anime actuellement les communautés d'intérêt, indépendamment des distances et à coût modique, en permettant aux gens d'échanger des renseignements par voie électronique, d'adopter des prises de positions communes et d'agir collectivement dans des dossiers précis, qu'il s'agisse du niveau local, provincial-territorial, national ou international. Ce processus permet à la collectivité de fournir de véritables réactions aux décideurs et de responsabiliser ceux-ci. Le fait d'exploiter l'infostructure pour produire des données de recherche en matière de politique et d'améliorer leur disponibilité devrait aussi favoriser une participation plus informée de la collectivité aux questions liées à la politique de santé.

Cependant, les groupes représentant le public sont des organisations de bénévoles qui dépendent complètement du temps, de l'énergie et des ressources financières de leurs membres. Dans l'économie actuelle, de tels groupes pourraient requérir un financement afin d'assurer efficacement la participation du public aux grands débats sur la politique en matière de santé.

Le public est également hétérogène. Les besoins et priorités des collectivités autochtones, par exemple, diffèrent beaucoup de ceux des autres Canadiens et Canadiennes. Les personnes ayant des incapacités, les aînés, les femmes – pour ne mentionner que ceux-ci – chaque groupe a une vue unique de la façon dont il devrait influencer la politique en matière de santé, l'infostructure

nationale de la santé et l'information qui s'y rattache.

De l'avis du Conseil, il faut établir des mécanismes permanents pour entreprendre une recherche en matière de politique et formuler des options de politique en matière de santé. Les participants à la conférence d'Edmonton avaient perçu un besoin semblable.

À la suite d'une recommandation du Forum national sur la santé, on assiste actuellement à la naissance d'un « Institut national pour la santé de la population » (dorénavant l'Initiative canadienne pour la santé de la population) indépendant qui fera des recherches et des analyses qui serviront de fondement à des rapports au public sur l'état de la santé nationale et sur le rendement du système de soins de santé.

Le Conseil étudie la possibilité d'établir un mécanisme chargé d'entreprendre la formulation de politiques basées sur l'expérience et d'assurer une participation suivie et une collaboration du grand public. L'une des possibilités consisterait à tenir des conférences annuelles sur les politiques de santé, avec une vaste participation de groupes représentant le public et les principaux intervenants. Une autre possibilité serait la création d'un organisme national de coopération chargé d'entreprendre la formulation de politiques, de faciliter la consultation publique et de gérer d'autres activités afin d'appuyer une information-santé meilleure et plus accessible.

Nous vous invitons à formuler des commentaires sur la réalisation de tels mécanismes de recherche en matière de politiques et de formulation de politiques basées sur l'expérience.

LE RENFORCEMENT ET L'INTÉGRATION DES SERVICES DE SOINS DE SANTÉ : LE DÉFI

L'infostructure nationale de la santé vise à établir le fondement de l'intégration et de la coordination de la gamme entière des services de soins de santé dans l'intérêt des patients. La réalisation de cet objectif améliorera de façon significative la qualité, l'accessibilité et l'efficience des soins de santé. Des applications telles que la télésanté, les télésoins à domicile, les dossiers électroniques de santé, les systèmes de contrôle nationaux et internationaux, les systèmes d'appui aux décisions, ainsi que les outils de formation et d'éducation pourraient constituer un apport semblable. Les défis à relever pour atteindre cet objectif varient selon que l'on tente d'aller de l'avant au sein d'une province donnée ou d'un territoire, ou si l'on tente de trouver des applications interprovinciales.

Les défis au niveau provincial et territorial

La mise au point de systèmes d'information en matière de santé, de la télésanté, de la télémédecine, des télésoins au foyer, des dossiers électroniques de santé, de divers types d'appui aux décisions, ainsi que la formation ou l'éducation à l'intention des professionnels de la santé au sein d'une province donnée ou d'un territoire présentent un certain nombre de défis. Ceux-ci se rapportent au financement, à l'adoption de telles applications par les professionnels de la santé, aux questions d'ordre organisationnel et éthique, au respect de la vie privée et aux normes. Les préoccupations relatives à la protection de la vie privée et aux normes seront discutées au prochain chapitre[6].

La mise en œuvre de ces nouveaux systèmes sera dispendieuse, bien qu'ils produiront des économies grâce à l'amélioration de l'efficience et de l'efficacité. Ces améliorations seront particulièrement impressionnantes en regard des systèmes d'information sur la santé utilisés pour aider à coordonner et à intégrer les services de santé de manière que les patients puissent passer aisément d'un service à l'autre. La télésanté signifiera une réduction des dépenses consacrées au transport des malades en provenance des régions rurales et éloignées pour fin de diagnostic et de traitement. De nombreux projets de télésanté ont déjà reçu des évaluations positives au Canada.

Quant aux dossiers électroniques de santé, aux systèmes d'appui des décisions ou encore aux instruments électroniques de formation et d'apprentissage, il faut remarquer que très peu de médecins et de professionnels de la santé en font actuellement usage. Certains sont soupçonneux à l'égard de cette technologie. La plupart d'entre eux devront recevoir de la formation relativement à son utilisation. Aussi, plus l'éventail des professionnels de la santé participant au choix et à la conception de tels systèmes sera varié, et plus ces systèmes auront tendance à être utiles, faciles à manier, et susceptibles d'être utilisés en réalité. Un principe semblable s'applique à la télésanté, à la télémédecine, aux télésoins au foyer et à tout système d'information en matière de santé.

Il importe de reconnaître que la réussite des réseaux de communication ou d'infrastructure repose sur des réseaux d'êtres humains en chair et en os. L'adoption de telles applications d'infostructure – et tout spécialement les systèmes d'information sur la santé appuyant l'intégration des services – produira probablement un changement d'équilibre en ce qui touche les

[6] Voir les pages 31 à 43.

responsabilités partagées parmi les professionnels de la santé, et entre ces derniers, les patients et le grand public. Un rajustement semblable pourrait bien se produire entre les établissements de santé tels que les hôpitaux, les établissements de santé communautaires et les institutions de soins à long terme, et entre ces derniers et le foyer. De tels changements seront bien reçus par certains mais susciteront de la résistance chez d'autres. Une bienveillance manifestée de part et d'autres des limites institutionnelles et professionnelles s'avérera vitale pour s'assurer que ces nouveaux systèmes puissent contribuer à renforcer les services de soins de santé. Quoique plusieurs de ces questions puissent être réglées avec succès par les organismes et institutions professionnels, d'autres pourraient faire l'objet d'un processus suivi.

Les défis en matière d'applications interprovinciales

Les échanges d'information personnelle en matière de santé entre diverses compétences sous le couvert de la confidentialité peuvent améliorer la transférabilité des services de soins de santé et faciliter la coopération interprovinciale pour la prestation des services de télésanté dans les régions éloignées et rurales. Les normes établies afin d'appuyer de tels échanges ainsi que le respect de la vie privée et des normes de sécurité qui devraient être en place sont examinés au prochain chapitre[7].

D'autres défis procéderont des différences parmi les compétences en matière de législation, de réglementation et d'exigences professionnelles – pour ne mentionner que ces exemples – en ce qui a trait à la prestation des soins de santé. Une stratégie pour la télésanté doit viser ces questions, et tout particulièrement le besoin d'agréer les professionnels entre compétences. De plus, lorsque les services sont fournis entre certaines compétences, comment les fournisseurs de services seront-ils remboursés? S'il y survient un problème, qui en sera responsable? La solution semble être l'harmonisation des dispositions dans ces secteurs, une tendance qui se manifeste déjà dans certaines compétences.

La langue peut poser un obstacle pratique à la télésanté au-delà des limites provinciales et territoriales, et parfois au sein d'une province donnée. Par exemple, un patient francophone en provenance du Québec ou du Nouveau-Brunswick pourrait faire face à des difficultés si un professionnel de la santé anglophone assurant le traitement

[7] Parmi ceux qui offrent les plus grands défis, notons la protection de la vie privée et des normes. On en retrouvera une discussion ci-après aux pages 31 à 39 et 39 à 43, respectivement.

n'avait pas accès à une personne ou à un service parfaitement capable de traduire en anglais un dossier de santé rédigé en français.

Certaines nouvelles technologies des communications se présentent de plus en plus comme des plateformes possibles pour les applications avancées de télésanté, comme celles qui emploient des images à haute résolution. C'est le cas, par exemple, de CA*net 3, réseau optique à très larges bandes géré par CANARIE (Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement), qui a pour but de soutenir la recherche et la création d'applications à larges bandes, en privilégiant les nouvelles applications en matière de santé.

LA CRÉATION DE RESSOURCES EN INFORMATION : LES DÉFIS

Une infostructure nationale de la santé permettra la création de plusieurs types de ressources d'information stratégique donnant lieu à une responsabilisation et une rétroaction continue en ce qui touche des facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes. Le premier défi à relever pour la création de telles ressources est de déterminer qui a besoin de quelle information. Le second défi consiste à mettre en place de telles ressources stratégiques.

La détermination des besoins en information

Pour ce qui touche l'information relative à la santé, quels types de besoins sont éprouvés par les gestionnaires de la santé, les décideurs, les chercheurs, les prestataires de soins, les consommateurs et le grand public? Le Forum national sur la santé a examiné cette question, tout comme le Réseau canadien de la santé et plusieurs provinces.

Le Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé, l'Institut canadien de l'information sur la santé (l'ICIS) et Statistique Canada ont fait rapport dans une publication intitulée *Besoins en information de santé au Canada* à la suite d'une consultation nationale tenue au début de l'année 1998 et rassemblant 500 participants représentant six importants groupes de système de santé dans toutes les provinces et les territoires, y compris les consommateurs. Des représentants d'organisations nationales non gouvernementales et ceux de Santé Canada ont participé à des séances spéciales[8]. Les participants ont établi les priorités suivantes :

- « le besoin d'un système d'information santé intégré

[8]Voir *Besoins en information de santé au Canada* (Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé 1998).

- « une information régionale et communautaire
- « des données relatives aux coûts
- « une information relative à l'évaluation des interventions et des techniques de rechange
- « une information relative au rendement, y compris des données comparatives et des indicateurs de repère
- « des indicateurs de santé et des informations relatives aux tendances
- « les attentes des consommateurs ».

Cette consultation représentait une étape importante pour la détermination des besoins en ce qui a trait à l'information relative à la santé. Il nous fait plaisir d'apprendre que l'ICIS, Statistique Canada et Santé Canada sont en train d'élaborer conjointement un plan précis de suivi qui sera présenté aux sous-ministres de la santé fédéral, provinciaux et territoriaux, ainsi qu'au présent Conseil consultatif.

Il faudrait également poursuivre le travail afin de définir précisément quels sont les besoins en matière d'information sur la santé. À cette fin, nous vous invitons à nous indiquer quels sont vos besoins en matière d'information en matière de santé.

L'aménagement des ressources stratégiques en matière d'information

Les données brutes pour la recherche visant à produire des ressources stratégiques en matière d'information constituent des données longitudinales et relatives aux patients, détenues dans les systèmes de gestion de la santé provinciaux et territoriaux. Les données doivent être organisées en fonction de personnes plutôt que d'incidents, même si ce n'est pas toujours le cas actuellement. Seules les données longitudinales – c'est-à-dire les données accumulées pendant un certain nombre d'années – peuvent révéler les effets à long terme des interventions, d'autres déterminants pour la santé, des dangers environnementaux, et le reste, sur la santé des citoyens. Cependant, l'accès des chercheurs du domaine de la santé à de telles données serait soumis à des mesures strictes en matière de protection de la vie privée, lesquelles seront examinées plus en détail dans le prochain chapitre[9].

Pour dégager un aperçu national des résultats et des coûts d'une intervention précise, ou encore des répercussions d'un déterminant quelconque sur la santé, il faudra recueillir et interpréter des informations principales au sujet des interventions rapportées par les

[9] Pour plus de détails, veuillez consulter les pages 31 à 39.

systèmes provinciaux d'administration de la santé. La mise au point de tels systèmes exigera que les provinces et territoires utilisent des normes de codage compatibles, y compris la même nomenclature pour les diagnostics et les interventions.

Pour obtenir d'excellents résultats de recherche, – par exemple, en ce qui touche les résultats d'un type d'intervention ou un changement de configuration des services de santé – les données brutes devront être mises en corrélation avec d'autres informations disponibles. Cela pourrait comprendre, par exemple, des données sur les certificats de décès ou peut-être les résultats d'un sondage où les répondants évaluent leur propre santé.

Enfin, lorsque tous les identificateurs personnels auront été écartés, ces données devront être analysées et profilées pour l'utilisation des décideurs en matière de santé, des gestionnaires, des fournisseurs de soins et des chercheurs. L'ensemble du travail amorcé sur les données sera effectué de cette façon anonyme pour servir au sein du public et du système de santé. La disponibilité des données banalisées pour fin d'analyse est une condition essentielle à la création d'une ressource d'information stratégique.

Ainsi, afin de mettre au point ces ressources d'information stratégique, il semble que le Canada devra acquérir une excellente capacité nationale pour la création de dossiers médicaux basés sur l'individu (par opposition aux incidents), comme élément nécessaire à l'analyse des répercussions sur la santé d'interventions médicales et d'autres déterminants de la santé. Pour compléter le tableau, il se peut que nous devions élaborer et intégrer aux dossiers médicaux d'autres mesures de résultats, telles que les certificats de décès et les données des sondages périodiques sur l'évaluation des répondants de leur propre santé. Enfin, pour que cela puisse être utile, l'information dégagée de la sorte doit être adéquatement utilisée par voie de recherches et d'analyses effectuées par un grand nombre de chercheurs compétents, tout en respectant strictement les dispositifs assurant la protection de la vie privée.

4. QUESTIONS STRATÉGIQUES

L'élaboration et la mise en œuvre d'une infostructure nationale de la santé est reliée à un certain nombre de questions stratégiques. La plus importante parmi celles-ci est la protection de la vie privée, une préoccupation propre à chaque Canadien qui reste au coeur des activités courantes du Conseil. Autre question : le besoin de déterminer quelles normes seront nécessaires pour assurer le bon fonctionnement de l'infostructure de la santé. Troisième sujet : s'assurer que l'infostructure de la santé desserve les Autochtones du Canada. Une collaboration entre les secteurs public et privé pour la mise au point de l'infostructure s'imposera, mais cela aussi suscite des préoccupations. Enfin, il faudra investir dans l'infostructure.

Pour ce qui touche certains secteurs, y compris la protection de la vie privée, le Conseil croit que la nécessité d'agir est tellement pressante que des recommandations intérimaires ont été proposées. Cependant, ces dossiers et les autres ne sont nullement épuisés, et conséquemment votre participation est invitée.

LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE – UNE PRÉOCCUPATION CENTRALE

Dans les derniers sondages, les Canadiens et les Canadiennes se disent fort préoccupés par les atteintes à leur vie privée dans le nouveau monde électronique, et, plus précisément, ne veulent pas perdre le contrôle en matière d'information personnelle, et les renseignements personnels en matière de santé sont tout spécialement visés. Lors de ses propres consultations, le Conseil a noté une anxiété sous-jacente à ce propos chez les intervenants du secteur de la santé et les représentants du grand public.

On définit souvent la vie privée comme le droit d'être libre de toute intrusion ou interruption, et la vie privée se rattache à d'autres droits fondamentaux de la personne tels que la liberté et l'autonomie personnelle. En ce qui touche l'information, la vie privée comprend le droit des individus de déterminer quand, comment et jusqu'à quel point ils veulent transmettre une information personnelle aux autres. Parfois, la protection de la vie privée peut constituer une préoccupation pour des groupes tels que des communautés autochtones et immigrantes qui s'inquiètent de la recherche effectuée au sujet de leurs membres et communiquée aux médias sans avis préalable et susceptible de les stigmatiser.

La protection de la vie privée comprend la protection de renseignements personnels – c'est-à-dire toute information pouvant être reliée à un groupe ou à un individu identifiable. La protection de l'information personnelle exige le respect des pratiques d'information équitables pour la gestion de telle information.

La confidentialité se rapporte aux obligations d'une personne de protéger le caractère secret de l'information personnelle d'une autre personne. La sécurité décrit les procédures et systèmes utilisés pour restreindre l'accès et protéger l'intégrité de cette information.

Bien qu'il s'agisse d'un droit et d'une valeur fondamentale, on ne considère pas généralement le respect de la vie privée comme un droit absolu juridiquement et dans la société canadienne. Par exemple, en ce qui touche les dossiers criminels ou les questions de santé publique, en certaines circonstances justifiables la vie privée doit être mesurée par rapport à d'autres biens publics. Un tel équilibre ne doit jamais comporter l'éventualité d'une atteinte à la vie privée d'une personne sur une grande échelle, même si l'on tente d'en retirer un avantage public jugé fort important. La spéculation *pourrait* se rapporter au *degré* d'envahissement de la vie privée, avec restrictions et dispositifs précis, *si* l'avantage public résultant aurait tendance à avoir un caractère général.

La vie privée et les trois fonctions d'une infostructure de la santé

Le Conseil reconnaît que, tout comme les diverses fonctions de l'infostructure de la santé présupposent l'utilisation de divers types d'information par diverses personnes à des fins variées, semblablement, les répercussions pratiques de la protection de la vie privée varient selon la fonction. En concordance avec notre cadre stratégique, les trois fonctions de l'infostructure sont les suivantes : habiliter la collectivité, renforcer et intégrer les services de soins de santé, et créer des ressources en information pour permettre une responsabilisation et une rétroaction continuelle relativement aux facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes.

Pour desservir la première fonction, soit habiliter la collectivité, l'infostructure devrait permettre la publication des données relatives aux politiques et des informations sur la santé des consommateurs, mais non celle des renseignements personnels en matière de santé. En d'autres mots, l'information transmise au public ne suscite aucun problème en matière de vie privée. Une telle question pourrait se poser, disons, si l'opérateur d'un site Web sur l'information en matière de santé – par

exemple, un site d'information sur le sida – commençait à identifier les personnes ayant effectué une visite électronique, pour ensuite distribuer ou vendre cette information à d'autres intéressés. De plus, si la notion de protection de la vie privée comprend le contrôle de l'information personnelle, il s'ensuit que les individus doivent pouvoir accéder à leurs propres dossiers de santé. Le Conseil a l'intention d'examiner de telles questions en détail dans son rapport définitif.

En ce qui touche la deuxième fonction, soit le renforcement et l'intégration des services de santé, son utilité comprend la distribution de renseignements personnels au sujet de la santé du patient – il s'agit souvent de dossiers électroniques de santé – aux médecins et autres professionnels de la santé chargés du patient en question. Évidemment, le respect de la vie privée est en cause ici, comme toujours. Maintenant, tout comme dans le passé et même dans un avenir électronique, les patients consentent à la transmission de renseignements de santé personnels aux professionnels qui leur fournissent des soins, dans le cadre d'une entente explicite à l'effet que la confidentialité de cette information sera protégée et respectée. Bien que certaines exceptions puissent se produire, en règle générale on respecte cette confiance dans l'univers des dossiers consignés sur papier, malgré que certains dossiers de renseignements personnels en matière de santé et dossiers médicaux puissent circuler parmi les professionnels de la santé, dans la mesure où l'exigent les besoins du patient. Quant à l'infostructure de la santé, telle information circulerait électroniquement, ce qui suscite des préoccupations au sujet de la possibilité d'un accès inapproprié. En fait, tel qu'on le constatera ci-après, dans le cadre de lois et règlements efficaces en matière de protection de la vie privée et des données, des systèmes de sécurité électroniques et l'excellence des pratiques en matière de sécurité promettent de rendre encore plus sécuritaires les renseignements personnels en matière de santé dans le monde électronique par rapport à l'univers traditionnel des documents en papier où tels droits, obligations et procédures n'ont pas toujours été explicites ou bien appliqués. *La technologie peut aussi servir à établir l'identité d'une personne qui consent à la transmission de renseignements personnels en matière de santé, en plus d'authentifier la validité d'un tel consentement. Selon l'avis du Conseil, de telles mesures devraient être obligatoires.* En effet, cette technologie peut permettre aux individus de mieux contrôler leurs propres renseignements en matière de santé, en plus de garantir que les divers professionnels de la santé ne reçoivent que l'extrait du dossier de santé relevant de leur spécialisation et de leur responsabilité.

Les préoccupations relatives à la protection de la vie privée ressortent en ce qui touche la troisième fonction d'une infostructure de la santé, c'est-à-dire la création de ressources informatiques pour une responsabilisation et une rétroaction continuelle relativement aux facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes. De telles données proviennent en fait de l'information longitudinale axée sur les patients présente dans les systèmes provinciaux d'administration de la santé. Dans plusieurs cas, il serait impratique d'obtenir le consentement des patients pour des projets de recherche précis, surtout parce que la nature du projet est inconnue au moment de la collecte des données. Cependant, il pourrait alors être possible de donner un avis au sujet d'une éventuelle recherche utilisant les données de façon anonyme, ou à la suite d'une revue par un conseil d'éthique indépendant.

Bien qu'il reconnaisse que la vie privée soit une valeur relative et non pas absolue, le Conseil estime que l'on doit adopter un parti pris très clair, à savoir que les renseignements personnels en matière de santé (c'est-à-dire, le contrôle des renseignements personnels privés) doivent être protégés contre toute utilisation secondaire. Le Conseil croit que quiconque se propose d'utiliser telle information en l'absence de consentement devrait porter le fardeau de la preuve et démontrer ce qui suit :
(a) qu'un avantage public tangible et important en résultera, (b) que le consentement est impossible à obtenir, (c) que les données anonymes ne desserviront pas la même fin, (d) qu'aucun détriment ne peut affecter quiconque directement comme résultat d'une utilisation éventuelle de ses renseignements personnels.

Nous n'acceptons pas que l'on doive absolument proscrire, en fonction de la protection de la vie privée, toute recherche visant à créer les ressources informatiques nécessaires pour appuyer une responsabilisation et une rétroaction continuelle sur les facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes. Nous croyons plutôt que de telles questions doivent être évaluées individuellement dans l'application de lois adéquates, du bon jugement et du sens commun.

Nous tendons à croire qu'un processus transparent et explicite doit être prévu pour évaluer cas par cas et selon des critères reconnus si l'avantage public résultant d'un projet de recherche proposé est suffisamment important et avantageux pour justifier ou non l'usage proposé de renseignements personnels en matière de santé sans un consentement. Si oui, alors les chercheurs devraient avoir de réelles obligations – par exemple, l'exigence de la confidentialité et la destruction des identificateurs personnels après une certaine période, pour ne mentionner que celles-ci – afin de faire en sorte

qu'aucun tort ne soit causé à quiconque à la suite de l'emploi de renseignements personnels. Le Conseil apprécierait vos opinions quant à cette prise de position.

Les avantages découlant de tels résultats de recherche, une fois les données personnelles omises, comprendraient les suivants :

- le grand public peut responsabiliser le système de santé et poser des choix plus éclairés au sujet de sa propre santé;
- les professionnels de la santé reçoivent un appui pour leurs décisions cliniques et peuvent maintenir leurs compétences;
- les gestionnaires de la santé disposent d'instruments de gestion améliorés et peuvent limiter les frais;
- les décideurs peuvent appuyer et améliorer le système de santé parce qu'ils ont accès à une rétroaction continuelle quant aux facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes.

Les données anonymes utilisées pour créer les ressources informatiques à cette fin seraient rattachées à des identificateurs, mais non celles qui correspondent à de véritables personnes. De l'avis du Conseil, il ne suffira pas de tenir pour acquis que tous les identificateurs de vraies personnes ont été éliminés avant que l'information relative à la recherche soit rendue disponible. *Un processus formel, transparent et explicite doit être prévu pour vérifier que les données non identifiées soient véritablement anonymes et exemptes de toute information pouvant identifier un individu.*

Les procédures et les systèmes de sécurité

Quant aux systèmes de sécurité et aux procédures visant la protection des renseignements personnels en matière de santé, l'univers électronique de l'infostructure de la santé pourrait bien être plus sécuritaire que le monde antérieur des documents écrits.

Le cryptage comprend le codage des données pour protéger la vie privée ou pour raison de sécurité, de sorte que seules des personnes autorisées puissent y accéder en utilisant des codes ou des cartes. Le cryptage est également utilisé en télécommunications pour s'assurer que seul le destinataire d'un message puisse lire celui-ci.

Les mesures de sécurité ont maintenant progressé à un point tel que l'on peut prévenir complètement l'accès aux systèmes d'information électroniques ou donner à diverses personnes divers niveaux d'accès à la même information, à des moments différents. Le caractère

explicite, la souplesse et la nature automatique de tels systèmes de sécurité ont des applications évidentes pour l'infostructure de la santé : divers fournisseurs de soins de santé pourraient nécessiter divers niveaux d'accès aux mêmes renseignements personnels, et un chercheur pourrait n'avoir besoin que d'un accès limité à un certain nombre de dossiers de patients. Une telle discrimination précise peut être programmée dans un système de sécurité électronique.

Santé Canada participe pleinement aux efforts déployés par le gouvernement fédéral afin d'élaborer une infrastructure à clé publique pour ses opérations dès le début de l'année 1999. Le nouveau système contiendra un élément de cryptage pour résoudre les problèmes de vie privée et d'accès, et prévoira des signatures numériques.

On dresse maintenant des plans pour utiliser une nouvelle technique de valorisation de la vie privée faisant appel aux techniques de cryptage en vastes réseaux. Ces techniques, mises au point à la fin des années 1980 et au début des années 1990, pourraient produire plusieurs numéros de pseudo-identification pour la même personne. Un individu ne disposerait pas d'un seul dossier de santé intégré, mais bien de plusieurs fichiers distincts comportant différents numéros d'identification répartis au hasard dans une base de données. Certains fichiers, que l'on ne pourrait relier à une personne véritable, pourraient être rendus disponibles pour fins de gestion de la santé, de santé publique ou de recherche.

Quelle que soit l'utilité théorique de la valorisation de la vie privée, du cryptage et des systèmes électroniques de sécurité pour la protection des renseignements personnels en matière de santé, ces mesures pourront remplir leurs fonctions si les responsables de la protection de la confidentialité des renseignements ne suivent pas des pratiques équitables en matière d'information. Celles-ci doivent à leur tour s'appuyer sur des procédures et pratiques responsables en matière de sécurité, y compris le besoin de contrôler tous les accès aux renseignements personnels en matière de santé. Le Conseil ne saurait trop insister sur le besoin pour toutes les organisations ayant accès aux renseignements personnels en matière de santé d'adopter de telles pratiques et procédures.

Quelle que soit leur efficacité, les systèmes et procédures de sécurité ne suffiront pas à la tâche en l'absence de lois assurant la protection de la vie privée et visant précisément les renseignements personnels en matière de santé.

La législation et une approche harmonisée

Chaque gouvernement au Canada doit se doter d'un cadre législatif vigoureux et efficace en matière de protection de la vie privée qui englobe précisément les renseignements personnels en matière de santé. Nous reconnaissons également que les gouvernements provinciaux et territoriaux, en raison de leurs responsabilités pour la prestation des soins de santé à l'ensemble de la population canadienne, doivent assurer la protection des renseignements personnels en matière de santé dans leur sphère d'autorité. Présentement, il existe dans le secteur public d'importantes variations au chapitre des lois provinciales et territoriales, des règlements et des directives en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé. Trois provinces ont récemment déposé ou adopté de nouveaux projets de loi visant à protéger les renseignements personnels en matière de santé. Ces activités ne font pas toujours ressortir un souci à l'égard de la compatibilité des approches adoptées.

Le Conseil estime qu'au Canada l'on risque fort de se retrouver avec de nombreuses approches différentes en matière de protection de la vie privée. La diversité pourrait rendre difficile, voire impossible, d'améliorer la transférabilité des services ou la création des ressources informatiques nécessaires pour assurer une responsabilisation et une rétroaction continue en ce qui touche les facteurs qui affectent la santé des Canadiens et des Canadiennes. Dans certains cas, cet échange d'information pourrait être interdit par la loi – à moins que la compétence qui reçoit l'information puisse démontrer que son régime prévoit une protection aussi efficace que celle de l'éventuelle source d'information. De l'avis du Conseil, on pourrait parfaitement défendre le refus de transmettre des informations dans de telles circonstances, bien que l'on espère possible d'éviter au Canada un tel refus en de telles circonstances.

Pour cette raison, le Conseil ne saurait insister trop fortement sur l'importance et l'urgence pour les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux d'harmoniser en collaboration leurs approches pour la protection des renseignements personnels en matière de santé. Cependant, puisque certains territoires et provinces ont progressé plus que d'autres, une harmonisation ne devrait pas se produire en fonction du plus bas dénominateur commun en matière de protection. Nous croyons que toutes les compétences canadiennes devraient disposer de lois vigoureuses, efficaces et applicables conçues précisément pour protéger les renseignements personnels en matière de santé.

Recommandation n° 1

Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux du Canada devraient tous adopter des lois visant la protection de la vie privée et précisément la protection des renseignements personnels en matière de santé grâce à des mécanismes explicites et transparents.

Dans son rapport définitif, le Conseil examinera les approches et les dispositions susceptibles d'être incorporées dans de tels cadres législatifs. Celles-ci constitueraient également un élément de tout accord intervenu entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'harmoniser leurs approches en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé. Il est indispensable d'agir en fonction d'un tel accord si l'on veut actualiser des applications interprovinciales à caractère technique.

Recommandation n° 2

Le ministre de la Santé devrait assumer un leadership pour faire intervenir un accord entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'harmoniser, en tenant compte des meilleures pratiques internationales, leurs approches dans leurs juridictions respectives en matière de protection de la vie privée et des renseignements personnels en matière de santé, compte tenu du besoin de :

a) certifier, en ce qui a trait au consentement pour la transmission de renseignements personnels en matière de santé, les conditions du consentement et l'identification de la personne donnant son consentement, en plus d'une authentification du contenu proprement dit;

b) vérifier, en ce qui a trait aux données anonymes, si ces dernières sont véritablement anonymes et ne sauraient être reliées à un individu quelconque;

c) établir des conseils de revue indépendants pour mesurer, dans les cas d'utilisation de renseignements personnels en matière de santé pour fins de recherche lorsque l'obtention d'un consentement est impossible, la valeur de la vie privée par rapport à l'importance de l'avantage public pouvant découler de la recherche.

Le Conseil reconnaît la complexité et l'importance stratégique du dossier « protection de la vie privée » et le

besoin de faire appel au public pour sa résolution. *Dans le contexte de cet effort, nous croyons que les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux devraient procéder à des consultations élargies afin d'harmoniser leurs approches au respect de la vie privée et à la protection des renseignements personnels en matière de santé.*

LES NORMES

Les normes sont des ententes agréées contenant des spécifications techniques ou autres critères qui doivent servir de façon constante, tels que règlements, directives ou définitions de caractéristiques afin de s'assurer que le matériel, les produits, les processus et les services correspondent à leur objectif. La compatibilité des normes en-deçà et au-delà des limites provinciales et territoriales seront importantes à l'égard des nombreuses fonctions réalisées par une infostructure nationale de la santé.

En ce qui touche la création de ressources stratégiques en matière d'information, par exemple, la compatibilité des normes applicables aux données sera indispensable pour s'assurer que l'on recueille des données utiles. Tel qu'il en a été question précédemment, il convient d'établir des normes en vue de la création de fichiers minimums de façon que les systèmes d'administration de santé provinciaux et territoriaux recueillent un ensemble central de données qui servira de base à la recherche portant sur les résultats et les déterminants de la santé. Pareillement, des normes de codage compatibles – par exemple en ce qui a trait à la nomenclature servant à décrire les diagnostics et les interventions – sont vitales à l'intégrité de telles données; en leur absence, les utilisateurs du système ne sauront pas si le dossier contient – pour utiliser une analogie prosaïque – des pommes ou des oranges[10]. Une gamme de normes techniques et de protocoles d'échange d'information seront nécessaires afin de permettre aux gestionnaires de la santé, aux décideurs, aux chercheurs et aux fournisseurs de soins de pouvoir communiquer entre eux et avec les bases de données.

Les normes techniques seront également importantes pour s'assurer que l'infostructure contribue au renforcement et à l'intégration des services de santé. Pour une utilisation efficace d'un dossier électronique de santé dans le cadre de consultations médicales, par exemple, le matériel et le logiciel de chaque médecin devront être compatibles de manière que chacun

[10] Puisque les normes de codage serviraient également aux dossiers électroniques de santé comme fondement des soins de santé, les conséquences d'une mauvaise compréhension pourraient être graves. Clarté et compatibilité sont des facteurs cruciaux.

puisse accéder aux dossiers. De plus, « l'un des plus importants obstacles à l'acceptation répandue (de la télémédecine) est la non-conformité des normes existantes dans les réseaux cliniques. Les réseaux cliniques peuvent se définir comme l'intégration de la médecine, des dossiers des patients et des systèmes de communication d'accès personnel (SCAP)/et des systèmes d'information en radiologie ». La télémédicine « doit éviter de s'implanter comme une solution isolée. Elle doit s'intégrer aux réseaux cliniques[11] ». (TR)

Par la même occasion, il importe de souligner que les normes dans le domaine des soins de santé ne s'appliqueront pas seulement au matériel. Les données et les normes cliniques seront indispensables pour optimiser l'utilité des dossiers électroniques de santé et pour s'assurer que les entrées ne soient pas mal comprises. En ce qui touche la télésanté, les normes cliniques – c'est-à-dire ce qui est approprié d'un point de vue purement clinique – auront une grande importance pour déterminer, par exemple, quels types de procédures devraient être utilisées, compte tenu d'un certain niveau de capacité technologique.

La nécessité d'adopter des normes nationales

Il y a plusieurs façons d'adopter des normes. Parfois, les gouvernements imposent des normes lorsque l'intérêt public est en jeu – par exemple, lorsqu'il est question de santé, de sécurité ou de respect de la vie privée. Les forces du marché peuvent créer des normes *de facto* lorsqu'un produit quelconque – tel *Microsoft Windows*™ – atteint une position dominante. D'autres normes sont adoptées grâce à un consensus par des organisations chargées de l'élaboration des normes ou encore par d'autres types d'associations. Le processus peut être lent, long, et exiger beaucoup de travail.

L'importance des normes pour l'information relative à la santé et à la télématique a été soulignée à plusieurs reprises au niveau international. L'Organisation internationale de normalisation (OIN) a créé cette année un comité technique chargé d'étudier la normalisation dans ce domaine. Plusieurs pays industrialisés, y compris les États-Unis, ont créé officiellement des organisations chargées de l'élaboration de normes[12] qui s'intéressent précisément à

[11] Jeff M. Vachon, « Connectivity standards are emerging for telemedicine systems », *Canadian Healthcare Technology* (juillet 1998), p. 18.

[12] Le mandat des organisations chargées par un pays de l'élaboration de normes comprend l'élaboration de normes nationales et la participation en son nom à la normalisation internationale.

l'informatique et à la télématique en matière de santé, et dont le mandat consiste aussi à participer aux délibérations de l'OIN.

Au Canada, depuis certain temps gouvernements, associations professionnelles, hôpitaux et organismes communautaires de soins de santé mettent au point, dans leurs domaines de compétence respectifs divers types de systèmes d'information en matière de santé. Jusqu'à tout récemment, on ne s'est pas suffisamment préoccupés d'assurer que tels systèmes aient au moins une compatibilité minimale. En dépit de progrès significatifs, le Canada a encore beaucoup de chemin à faire pour mettre au point des normes compatibles. Voilà la raison pour laquelle le Conseil estime que le Canada a vraiment besoin d'une forte capacité nationale pour gérer selon un mode coopératif la mise au point et l'adoption de normes compatibles dans les domaines de la télématique et de l'information en matière de santé.

Recommandation n° 3

> **Le Canada doit acquérir une forte capacité nationale pour gérer, selon un mode coopératif, l'élaboration et l'adoption de normes compatibles dans les domaines de la télématique et de l'information en matière de santé, en assurant des liens bien établis avec les instances internationales de normalisation.**

Les systèmes d'identificateurs personnels

C'est en prenant connaissance des préoccupations exprimées à l'égard du respect de la vie privée que le Conseil perçoit les efforts déployés par un certain nombre de compétences canadiennes pour adopter ou améliorer des systèmes d'identificateurs personnels uniques. De tels identificateurs normalisés peuvent être utilises pour un certain nombre de raisons. Pour ce qui touche les soins de santé, des identificateurs en double pour la même personne, ou encore plusieurs personnes ayant le même identificateur, pourraient produire une identification fautive des dossiers de santé, rendant ceux-ci inutiles, voire même dangereux pour la santé et la vie. C'est pour cette raison, en plus de motifs financiers et administratifs, que tous les systèmes d'assurance-santé provinciaux et territoriaux devraient utiliser des identificateurs personnels uniques pour leurs résidants.

Les gouvernements utilisent aussi un certain nombre d'autres systèmes d'identificateurs personnels uniques, dont les plus connus sont le numéro d'assurance sociale fédéral et le numéro qui figure sur les permis de conduire. Par souci d'efficacité, les autorités ont souvent songé à adopter des systèmes

d'identificateurs personnels ce qui faciliterait les interactions des citoyens avec les gouvernements dans plusieurs domaines. Le Conseil s'oppose présentement à de tels systèmes d'identificateurs à fins multiples, spécialement si ceux-ci comprennent le domaine de la santé. La capacité de tels systèmes de relier les données dans plusieurs domaines pourrait entraîner de graves atteintes à la vie privée et à la confidentialité.

En effet, nous croyons que les efforts visant à améliorer ou à allier des systèmes d'identificateurs personnels, même dans le seul domaine de la santé, ne devraient être consentis que lorsque sera adoptée une loi sur le respect de la vie privée visant précisément les renseignements personnels en matière de santé, et que des procédures et des systèmes de sécurité électroniques efficaces seront mis en place dans les établissements de santé. Tel qu'il en a été question précédemment, les systèmes et procédures de sécurité peuvent offrir une protection efficace en matière de renseignements personnels sur la santé en garantissant que les intéressés ne puissent disposer que du niveau d'accès reconnu par la loi et correspondant à leurs rôles et responsabilités. Les nouvelles techniques de valorisation de la vie privée sont particulièrement prometteuses à cet égard. Cependant, seule la compatibilité des infrastructures électroniques de sécurité au-delà des limites provinciales et territoriales assurera le partage efficient d'information d'une façon qui respecte les inquiétudes relatives à la protection de la vie privée. Pour faire en sorte que l'on respecte ces préoccupations, le Conseil croit que les commissaires fédéral, provinciaux et territoriaux à la protection de la vie privée doivent être consultés attentivement à chaque étape de l'élaboration d'une approche intégrée.

Recommandation n° 4

Les gouvernements provinciaux et territoriaux ne devraient promulguer ou allier leurs systèmes d'identificateurs personnels dans le domaine de la santé que lorsqu'ils auront :

a) adopté un cadre législatif pour la protection de la vie privée, conçu précisément pour inclure les renseignements personnels en matière de santé;

b) adopté des techniques pour la protection de la vie privée dans leurs propres champ de compétence;

c) assuré la compatibilité de leurs infrastructures de sécurité électroniques, applicables aux renseignements en matière de santé, de concert avec leurs

commissaires à la protection de la vie privée respectifs.

L'adoption prioritaire conjointe de l'interopérabilité : une priorité

Lorsque de telles mesures visant la protection de la vie privée auront été adoptées, le temps sera venu de mettre en place des normes compatibles pour assurer l'interopérabilité – c'est-à-dire la capacité de divers systèmes d'accepter, de traiter et de transmettre leurs messages respectifs. Il faut noter que l'interopérabilité ne signifie pas que chaque personne ayant accès à un réseau puisse accéder à tous les réseaux et à l'information afférente. Les lois relatives à la protection de la vie privée, les techniques de valorisation de la vie privée ainsi que les procédures de sécurité érigeront des barrières autour des renseignements personnels en matière de santé que seules pourront franchir les personnes autorisées par des critères explicites.

Les gouvernements devraient assumer la responsabilité principale pour actualiser le niveau d'interopérabilité requis afin de renforcer et d'intégrer les services de santé. Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont la responsabilité de fournir et d'administrer les services de santé dans leur juridiction respective. Le gouvernement fédéral joue un rôle national par le biais de la *Loi canadienne sur la santé* et par ses obligations de facilitateur national précisément responsable de la promotion de la santé, de la prévention des maladies et de la protection de la santé. Nous croyons que le ministre fédéral de la Santé, pour respecter ce rôle fédéral et dans le contexte des mesures de sécurité appropriées en matière de protection de la vie privée, le ministre donc devrait affirmer l'importance de l'interopérabilité relativement à l'efficacité d'une infostructure nationale de la santé venant renforcer et intégrer les services de santé. Il devrait jouer un rôle de leader pour obtenir l'appui des ministres provinciaux et territoriaux afin que se réalise une telle interopérabilité.

Recommandation n° 5

Le ministre fédéral de la Santé devrait :

a) dans le contexte des mesures de sécurité appropriées en matière de protection de la vie privée, affirmer l'importance absolue de l'interopérabilité, relativement à la contribution d'une infostructure nationale de la santé de même qu'au renforcement et à l'intégration des services de santé;

b) jouer un rôle de leader pour obtenir l'appui des ministres provinciaux et territoriaux afin de réaliser le niveau d'interopérabilité nécessaire.

Les dirigeants principaux de l'information et leurs collègues des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé peuvent aider à faire en sorte que l'on puisse atteindre ce niveau d'interopérabilité. Le Conseil applaudit la création d'un forum des dirigeants principaux de l'information de la santé fédéraux, provinciaux et territoriaux et le rôle joué par les fonctionnaires de Santé Canada pour faciliter la chose. Parmi les principales questions identifiées lors de leur première réunion pour fin d'éventuelles discussions, notons les normes techniques et l'interopérabilité. Le Conseil appuie fortement ces mesures et propose que l'on organise ces réunions de façon plus officielle.

Un défi auquel doivent faire face les principaux agents d'information, le partenariat ICIS sur l'informatique et la télématique en matière de santé ou quiconque s'occupe des normes applicables à l'information et à la télématique en matière de santé consiste en l'énorme diversité des normes applicables. Pour que le travail de ces groupes puisse servir, il sera nécessaire d'établir une collaboration à l'échelle du Canada pour dresser un plan afin d'adopter des normes compatibles pour toutes les autorités provinciales et territoriales. Une telle direction et orientation stratégiques devraient reconnaître que plusieurs des priorités nationales ne seront réalisables qu'à long terme, alors que d'autres, telles que peut-être l'intégration des services au travers de la gamme des soins disponibles, devraient être visées de façon plus urgente.

Recommandation n° 6

Santé Canada doit encourager une collaboration nationale pour l'établissement d'un plan visant l'adoption de normes techniques et de normes applicables aux données, ce qui favoriserait l'évolution éventuelle d'une infostructure nationale de la santé, en gardant à l'esprit ce qui suit :

a) plusieurs priorités nationales peuvent être des éléments visés à plus long terme par le plan;

b) d'autres priorités nationales, telles que l'intégration des services dans la gamme des soins, pourraient être réalisées à plus court terme.

LE RÔLE DES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES

De l'avis du Conseil, l'infostructure nationale de la santé doit être aussi utile aux communautés autochtones qu'aux autres Canadiens et Canadiennes. Une telle infostructure devrait habiliter les communautés autochtones au regard des dossiers liés à la santé, renforcer et intégrer leurs services de soins de santé et créer des ressources informatiques afin d'appuyer la prise de responsabilité et de fournir une rétroaction continue au sujet des facteurs qui affectent la santé des Autochtones. Nous reconnaissons que les façons dont une infostructure de la santé contribue à de tels objectifs et les problèmes afférents pourraient beaucoup différer en ce qui touche les communautés autochtones.

Par exemple, les facteurs socioéconomiques et autres tendent à menacer davantage la santé des Autochtones du Canada que celle de la population en général. À l'heure actuelle, l'espérance de vie de certaines communautés des Premières nations est inférieure de 12 ans à la norme canadienne. Une infostructure de la santé autochtone permettrait de répondre aux besoins légitimes de faire ressortir les questions et préoccupations des Autochtones en matière de santé.

Toute stratégie visant à mettre sur pied une infostructure de la santé doit respecter le rapport spécial qu'a toujours entretenu le gouvernement fédéral avec les peuples autochtones du Canada. Une telle stratégie devrait aussi clairement tenir compte des différences qui existent entre les communautés autochtones et les autres communautés canadiennes – par exemple, en reconnaissant le rôle et l'efficacité de la médecine traditionnelle dans les communautés autochtones.

Il existe de grandes différences entre les diverses communautés autochtones. Les Premières nations et les communautés inuit fonctionnent au sein de cadres législatifs et de traités fort différents, alors qu'aucun cadre n'a été prévu pour appuyer les Métis et les Indiens non inscrits. Plusieurs communautés inuit et communautés des Premières nations sont situées en régions éloignées où la géographie pose un obstacle important à la prestation des services de santé et à l'information en matière de santé. Plusieurs Métis et Indiens non inscrits vivent en zones urbaines défavorisées où les obstacles sont très différents.

L'expérience des Autochtones dans leurs relations avec les chercheurs – y compris les chercheurs du domaine de la santé – a engendré de la méfiance et un manque de confiance. Il arrive fréquemment que les collectivités ne reçoivent pas les résultats des recherches avant leur publication dans les médias, et souvent les rapports leur sont défavorables. Résultat, les préoccupations des Autochtones relativement à la protection de la vie

privée ne sont pas simplement une question individuelle, mais sont aussi liées au désir des communautés de ne pas être représentées d'une façon qui puisse nuire à leurs propres intérêts. On a le sentiment que seule une participation des Autochtones à la planification des recherches ainsi que l'accès aux résultats peuvent prévenir de telles issues.

En dépit de telles préoccupations, les communautés autochtones ont le sentiment croissant que la connaissance correspond au pouvoir. Selon eux, une infostructure de la santé, profilée dans leurs propres intérêts, pourrait fournir d'importants instruments qui favoriserait l'autodétermination et permettrait d'identifier la façon de fournir les meilleurs services et programmes de santé à leurs membres. Ce sentiment est favorable à l'autodétermination progressive de la part des Premières nations et des communautés inuites – et, plus précisément, au contrôle accru de la prestation des soins de santé à leurs membres. Déjà, 80 p. 100 des communautés des Premières nations prennent des dispositions afin de pouvoir gérer leurs propres soins de santé. Ce changement provient des négociations conjointes entre le gouvernement fédéral et les Premières nations pour remettre à ces communautés la responsabilité des soins de santé précédemment assumée par le gouvernement fédéral.

Le Conseil entreprend deux études en collaboration avec l'Assemblée des premières nations. La première étude traite de la gamme complète des dossiers sociaux, politiques et opérationnels – dont certains ont été mentionnés précédemment –, lesquels fournissent le contexte nécessaire qui doit précéder une stratégie quelconque visant à mettre en place une infostructure de la santé autochtone. On insiste ici sur le besoin de consulter de façon détaillée les intervenants autochtones pendant la conception et la mise en œuvre de l'infostructure de la santé. La deuxième étude porte spécifiquement sur une infostructure de la santé autochtone et suggérera au Conseil des occasions stratégiques pour étayer la recommandation de solutions en matière d'infostructure de la santé pouvant déboucher sur l'amélioration de la santé des peuples autochtones du Canada.

LA NÉCESSITÉ D'UNE COLLABORATION

Une tendance se manifeste actuellement à l'égard d'une participation accrue de l'industrie privée pour la mise en place d'une infrastructure de la santé – particulièrement en ce qui touche l'élaboration et la mise en œuvre des techniques d'information et de communications, et de leurs applications. Le gouvernement fédéral et tous les gouvernements provinciaux collaborent avec l'industrie dans ce

domaine en utilisant une foule de méthodes diverses. Par exemple, IBM Canada participe avec le gouvernement de l'Alberta au réseau Alberta *We//*net. Dans le milieu actuel, il semblerait que l'industrie, plus que le secteur public, possède l'expertise technologique nécessaire pour élaborer et mettre au point les systèmes d'information et de communication complexes nécessaires à plusieurs fins dans le secteur public, y compris une infostructure de la santé. Le Conseil estime que l'on doit procéder à d'autres recherches pour pleinement comprendre les répercussions de cette tendance.

Cependant, compte tenu des différences entre les secteurs public et privé, il semble approprié que l'on adopte des directives pour guider de telles collaborations. Par exemple, celles-ci doivent contribuer à un avantage public dans le domaine de la santé et correspondre pleinement à l'administration publique et à la régie du système de la santé, ainsi qu'aux valeurs sous-jacentes. De telles collaborations ne doivent pas mener, soit directement ou par le biais de certains processus de glissement fonctionnel, à un amenuisement quelconque de l'administration publique et de la gouvernance du système de la santé, ou à une érosion des valeurs sociales en place. Les lois applicables à la protection de la vie privée dans le domaine de la santé doivent également être pleinement respectées.

UN INVESTISSEMENT STRATÉGIQUE DANS L'INFRASTRUCTURE

À l'heure actuelle, l'industrie canadienne des soins de santé accuse un retard considérable par rapport aux autres secteurs de l'économie et au secteur américain des soins de santé quant aux investissements consentis dans les systèmes informatiques.

Parce que les principaux avantages provenant de ces systèmes tendent à s'actualiser à long terme, il est toujours difficile de trouver des investissements à court terme dans les systèmes provinciaux et territoriaux, lesquels seront les pierres angulaires indispensables d'une infostructure nationale de la santé. Divers intervenants ont affirmé qu'il est impossible de concevoir une nouvelle façon de fournir de l'information et des services en matière de santé en réduisant les fonds accordés aux budgets de santé aux postes du fonctionnement et des investissements. À notre avis, cet argument est valable. Cependant, en l'absence de systèmes d'information de santé provinciaux et territoriaux comme pierres angulaires, il n'y aura aucune infostructure canadienne de la santé.

Il appert que les investissements consentis pour l'infostructure canadienne de la santé ou leurs bases provinciales et territoriales ne

constituent pas un investissement comme les autres. L'infostructure est une infrastructure stratégique nationale, et son financement devrait être envisagé comme une décision d'investissement relative à une telle infrastructure. La mise au point d'une infostructure canadienne de la santé ressemble à la construction d'un chemin de fer national ou de la route Transcanadienne, mais cette fois il s'agit d'une société basée sur la connaissance et sur le monde numérique du XXI[e] siècle. Alors que plusieurs personnes doutaient de l'utilité des investissements consentis pour la construction des chemins de fer dans les années 1870 ou du réseaux électrique du début du siècle, très peu seraient en désaccord au sujet des répercussions, sur la transformation de la société, des investissements actuels dans l'infrastructure stratégique. Voici certains exemples d'organisations de soins de santé qui envisagent le financement de l'infostructure de la santé comme des investissements stratégiques en matière d'infrastructure :

- Le *gouvernement de la Saskatchewan* s'occupe actuellement de la création d'un Saskatchewan Health Information Network (SHIN) reliant les services de santé dans cette province, en utilisant des dossiers électroniques intégrés ainsi qu'une série de bases de données en matière de santé. Dans un récent sondage, la société Ernst & Young a identifié un certain nombre d'avantages stratégiques. En favorisant l'accès à des renseignements de santé plus opportuns et précis, on améliore les capacités décisionnelles, ce qui se traduira par de meilleurs diagnostics et par de meilleurs soins. L'efficacité sera améliorée en raison de la diminution du dédoublement des tests en laboratoire et des procédures de radiologie. Un meilleur suivi en ce qui a trait aux produits pharmaceutiques permettra de faire des ordonnances moins coûteuses. On consacrera moins de temps à la gestion des dossiers, ce qui permettra aux infirmières d'en avoir davantage pour des patients et d'autres activités associées. Le SHIN produira un service amélioré pour les résidants ruraux, qui auront moins à voyager pour recevoir des services. Les médecins en régions rurales seront moins isolés en raison de leur meilleur accès à l'information, et ils pourront participer davantage à l'acquisition des compétences et aux échanges de renseignements avec d'autres professionnels de la santé. Cela aura pour principal avantage d'améliorer les soins et d'accroître la productivité en raison d'une meilleure coordination et de l'intégration des services de santé au bénéfice des résidents de la Saskatchewan. *La société Ernst &*

Young concluait que le SHIN, lorsqu'il sera pleinement mis en œuvre, avantagera le système de santé : on économisera de 58 à 114 millions de dollars par an grâce à une meilleure prestation des services de soins de santé, à une meilleure utilisation du temps des professionnels de la santé et grâce à des économies réelles.

- Le Health Care Advisory Board (HCAB) de Washington examinait récemment l'expérience de la *Foundation Health*, qui a récemment adopté une approche de systèmes informatiques davantage axés sur le consommateur. La Foundation Health est un important régime de soins de santé créé par la fusion de 23 régimes de santé antérieurs. Le HCAB décrivait les efforts déployés par les systèmes de la Foundation comme étant « l'union de la gestion de la demande et de la gestion de la maladie, ainsi que de la gestion médicale de quatrième génération ». L'approche utilisée par la Foundation Health comprend un accès numérique – soit une ligne d'appui 24 heures sur 24 à 47 « destinations opportunes ». Celles-ci sont regroupées en quatre volets ou groupes – soins autonomes, soins primaires, soins spécialisés et soins d'urgence. Cette ligne d'appui 24 heures sur 24 reçoit le soutien d'un dossier électronique des patients accessibles par l'infirmière en devoir. On peut également accéder en direct à des protocoles, à des répertoires de fournisseurs de soins et à des registres de rendez-vous. Parmi les services offerts, notons les références pour toutes les conditions médicales, des horaires centralisés, une préautorisation pour les soins d'urgence et les soins de spécialistes, ainsi que les services de soutien extérieurs et des appels de suivi.

- Le *Toronto Hospital* (TH) est un leader en techniques d'information. Sa stratégie baptisée « Taking Charge » (1995-1997) a exigé des investissements de 20 millions de dollars, ce qui correspondait à un accroissement de 3,2 p. 100 du poste réservé aux techniques d'information (TI) dans son budget total. Selon l'hôpital, il en a résulté une impressionnante amélioration de la productivité : « L'efficacité des activités hospitalières au TH s'est améliorée énormément à l'époque où cette stratégie a été adoptée. Le coût par dossier pondéré a chuté de plus de 15 p. 100 depuis l'approbation initiale du plan, et ce à un niveau inférieur aux coûts prévus par la formule de financement du gouvernement ontarien pour les hôpitaux. Aussi, en dépit des dépenses plus élevées pour les

initiatives reliées aux techniques d'information, les frais fixes totaux (y compris les coûts de la TI) ont diminué lorsqu'ils étaient exprimés en pourcentage des budgets hospitaliers totaux depuis les deux dernières années. Bien que l'on ne puisse établir de façon concluante un rapport de cause à effet, les dépenses de TI prescrites par la stratégie Taking Charge ont été reliées à des accroissements de productivité et à une diminution des frais fixes ». (TR)

Ces exemples démontrent certains des avantages stratégiques réalisables grâce à des investissements dans l'infostructure de la santé. Le Conseil estime qu'un financement supplémentaire doit être prévu pour une infostructure nationale de la santé afin que l'on puisse réaliser ces avantages et plusieurs autres dans l'intérêt de tous les Canadiens et les Canadiennes.

Il est difficile de fixer des objectifs précis en ce qui touche les niveaux de financement. En raison des définitions variables de la technologie de l'information en deçà et au-delà des juridictions, il est difficile d'arrêter des chiffres comparatifs définitifs quant aux sommes dépensées pour les techniques d'information et de communication dans le domaine de la santé, que ce soit au Canada ou à l'étranger. De telles carences d'information sont évidemment ce que devrait permettre de corriger une infostructure de la santé.

Les participants de la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé en février 1998 ont déclaré que de nouveaux investissements pourraient entraîner des résultats significatifs. De l'avis du Conseil, les gouvernements canadiens doivent investir des sommes supplémentaires de façon à :

- intégrer les services cliniques en fonction des dossiers électroniques des patients;
- retirer les avantages des économies résultant de l'automatisation des fonctions comme celles des laboratoires, les ordonnances, etc.;
- habiliter le public en lui permettant de participer de façon significative aux décisions prises à propos de la santé individuelle et de la politique en matière de santé, ainsi que responsabiliser le système de santé en ce qui a trait à la qualité et au rendement;
- investir dans la production de la recherche au sujet des principaux facteurs affectant la santé des Canadiens et des Canadiennes;
- élaborer une vigoureuse capacité en vue de l'adoption de normes en matière de renseignements sur la santé.

Si l'on peut mettre en place une infostructure nationale de la santé capable de réaliser ces tâches, nous pourrions nous attendre à une amélioration significative de la qualité des soins de santé et de la santé de tous les Canadiens et toutes les Canadiennes.

De tels investissements à l'égard de l'infostructure devraient viser les personnes dont la santé est davantage menacée. Par exemple, on devrait investir davantage dans les projets d'infostructure à l'intention des communautés des Premières nations, où les risques liés à la santé sont plus élevés que pour la moyenne canadienne. Selon un rapport publié en 1995 par les experts-conseils McKinsey, une infostructure de la santé pourrait réduire de 25 p. 100 ou 270 milliards de dollars par année les coûts des soins de santé aux États-Unis. Bien que nous nous attendions à d'importantes économies au Canada également, celles-ci ne se réaliseront probablement pas au moyen d'une réduction, comme ce fut le cas pour l'industrie bancaire. Le secteur canadien de la santé a déjà subi des compressions pendant une décennie. De l'avis du Conseil, une infostructure de la santé permettra à son personnel de travailler de façon plus efficiente et efficace et de fournir de meilleurs soins de santé aux Canadiens et aux Canadiennes.

5. LA NÉCESSITÉ D'UN DÉBAT PUBLIC

Pour une grande majorité de Canadiens et de Canadiennes, le système de soins de santé administré publiquement est tellement fondamental qu'il s'agit d'une dimension de notre identité nationale. Le Conseil estime que l'infostructure nationale de la santé peut renforcer énormément ce système, en rendant celui-ci plus responsable envers les Canadiens et les Canadiennes et capable de les desservir de façon plus efficace et plus efficiente – en bref, de la façon dont on s'y attend.

Par exemple, la télésanté et les télésoins au foyer pourraient renforcer de façon significative la qualité et l'accessibilité des soins de santé au Canada – dans les régions rurales et éloignées ainsi qu'au foyer et dans la communauté. Les systèmes d'information en matière de santé peuvent bien représenter la meilleure chance dont nous disposons d'intégrer complètement et de façon efficace la foule des services de soins de santé qui caractérisent le système de santé actuel dans toute sa complexité. Nous croyons que cette infostructure fournira aussi aux gens l'information voulue pour prendre des décisions plus éclairées au sujet de leur propre santé et de celle d'autres personnes. Il en résultera une meilleure prise de décisions par les professionnels de la santé, les administrateurs et les décideurs. Il en résultera aussi une nouvelle capacité de la part des patients et de la population cannadienne de prendre en main leur propre santé et d'imputer au secteur de la santé tout entier des normes de responsabilités plus grandes.

Des défis se posent en ce qui touche l'émergence de l'infostructure nationale de la santé, et cela soulève des questions importantes, voire stratégiques. Le besoin d'agir est tellement urgent dans certains de ces secteurs – tout particulièrement la protection de la vie privée et des normes qui s'y rattachent – que nous recommandons une action immédiate. Cependant, ni nos recommandations ni nos idées préliminaires ne permettent d'épuiser ces dossiers, et nous avons encore beaucoup à faire pour bien saisir les défis qu'entraîne la création d'infostructure nationale de la santé.

Il s'agit de questions fort sérieuses et très vastes; à cette étape, nous ne possédons pas toutes les réponses et nous croyons que personne ne les a encore. Nous savons cependant que l'aménagement d'une infostructure nationale de la santé exigera un effort de coopération inédit de la part du gouvernement fédéral, des gouvernements provinciaux et territoriaux, des communautés autochtones, des professionnels de la santé, des administrateurs et des décideurs, des institutions de la santé en tous genres, du secteur privé et du grand public dans toute sa diversité. Nous

savons que chacun devra participer à la création de l'infostructure nationale de la santé pour le XXI[e] siècle.

Ce rapport vous invite à vous joindre au débat. Quelle est votre opinion sur les dossiers dont il est question ici? Quelles sont les solutions, à votre avis?

Vous pouvez faire parvenir vos commentaires au sujet de ce rapport en écrivant au Conseil consultatif à l'adresse suivante :

Rapport intérimaire du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé
À l'attention du Bureau de la santé et l'inforoute
Direction générale des politiques et de la consultation – Santé Canada
11, avenue Holland, Tour A, 2e étage
Indice de l'adresse 3002A2
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9

Télécopieur : (613) 952-3226

Courrier électronique : ohih-bsi@www.hc-sc.gc.ca

Au plaisir de recevoir vos opinions!

Veuillez nous les communiquer avant le 6 novembre 1998.

GLOSSAIRE

Cryptage : Codification de données pour les besoins de la protection de la vie privée ou de la sécurité.

Infostructure de la santé : Application de la technologie des communications et de l'information dans le domaine de la santé afin de permettre à la population canadienne (grand public, patients, aidants naturels, fournisseurs de soins, gestionnaires, décideurs et chercheurs dans le domaine de la santé) de communiquer entre eux et de prendre des décisions éclairées à propos de leur santé, de la santé des autres ou du système de santé du Canada.

Infrastructure à clé publique : Réseau de responsables de l'accréditation de tiers, qui permet la transmission de données et d'information entre des organisations ayant leur propre architecture ou système de sécurité.

Internet : Vaste réseau international de réseaux qui permet aux ordinateurs de toutes sortes de mettre en commun des services et de communiquer directement. Il s'agit, en fait, du plus grand réseau informatique international, à la croissance la plus rapide. Il relie les personnes, les établissements d'enseignement et les entreprises commerciales.

Interopérabilité : Capacité, pour différents systèmes de communication ou d'information, d'accepter, de traiter et d'échanger des renseignements. Aussi définie comme étant a) la capacité, pour différents systèmes de traitement des connaissances, de fonctionner ensemble et en symbiose, ou b) la capacité, pour différents éléments et environnements de système, de fonctionner ensemble sans accroc et d'une manière prévisible.

Normes : Ententes documentées qui décrivent les spécifications techniques et les autres critères précis à utiliser en tout temps comme règles, lignes directrices ou définitions, afin d'assurer la pertinence des documents, des produits, des processus et des services par rapport aux objectifs visés.

Normes de codification : Normes servant à identifier les personnes et les organismes. Normes de langage naturel (terme). Normes de classification. *Voir Normes.*

Normes de gestion de l'information : Ensemble de normes visant la gestion de l'information, entre autres normes de présentation de l'information, lignes directrices sur la protection de la vie privée, la confidentialité et la sécurité. Des normes de gestion de l'information ont aussi été établies pour le traitement des données de la santé en vue de leur utilisation pour la surveillance des résultats, la gestion des ressources, la gestion des programmes et d'autres fins. Il s'agit notamment d'ensembles minimaux de données, d'indicateurs et de méthodes de regroupement. *Voir Normes.*

Normes techniques : Normes décrivant les attributs précis d'une technologie, et pouvant inclure des spécifications d'interface physique. *Voir Normes.*

Protection de la vie privée : Définie le plus souvent comme étant le droit de ne pas être interrompu, dérangé ou importuné, la « protection de la vie privée » est une expression générale qui renvoie à des concepts comme la vie privée physique, la confidentialité des communications et la protection des renseignements personnels. La protection de la vie privée est liée à d'autres droits fondamentaux de la personne, comme la liberté et l'autonomie personnelle.

Protection des renseignements personnels : Élément du concept général de « protection de la vie privée », qui renvoie au droit des personnes de déterminer quand, comment et jusqu'à quel point elles partageront avec d'autres des renseignements qui les concernent personnellement. *Voir Protection de la vie privée.*

Protocoles d'échange d'information : Normes qui définissent généralement le format des messages pour l'échange de renseignements par voie électronique. Certains protocoles d'échange d'information définissent aussi les codes pour des champs précis des messages. *Voir Normes.*

Renseignements personnels : Renseignements sur une personne identifiable qui ont été enregistrés sous une forme quelconque - sur papier ou par voie électronique. Par exemple, renseignements sur la religion, l'âge, les opérations financières, les antécédents médicaux, l'adresse ou le groupe sanguin d'une personne. *Voir Protection de la vie privée.*

Services à large bande : Gamme de services de communication qui nécessitent et utilisent une largeur de bande plus grande que les messageries vocales conventionnelles. Un système de transmission à large bande peut servir simultanément au service télévisuel et vocal, à la transmission de données et à beaucoup d'autres.

Télémédecine : Utilisation des technologies des communications et de l'information pour diffuser des renseignements en matière de santé, dispenser des services et donner des conseils d'expert, sur de courtes ou de longues distances.

Télésoins à domicile :

Par télésoins à domicile, on entend l'utilisation de réseaux électroniques de communication pour l'échange de renseignements et de données servant au diagnostic, au traitement, à la consultation ou au maintien en santé de la personne. Ce transfert de renseignements s'effectue entre le domicile du patient et le soignant un établissement de soins de santé.

ANNEXE A

MEMBRES DU CONSEIL CONSULTATIF SUR L'INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ

Richard Alvarez est président directeur général de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). M. Alvarez a derrière lui une carrière distinguée au sein du secteur canadien de la santé, au double échelon national et provincial. Il a été président du Conseil national d'information sur la santé (CNIS), président du conseil d'administration provisoire du CNIS et fiduciaire d'Alberta Blue Cross. Avant d'entrer à l'Institut, il était sous-ministre adjoint au ministère de la Santé de l'Alberta.

Danièle Bertrand, remplaçante de John MacDonald, est l'une des dirigeantes chevronnées de l'industrie canadienne des télécommunications. Elle est présidente du Centre d'innovation mis sur pied en 1996 par Stentor. En sa qualité de présidente, il lui incombe de cerner les nouvelles entreprises dans le domaine des télécommunications et d'en assurer la promotion. Elle œuvre auprès de dirigeants du secteur des technologies innovatrices et des neuf entreprises de télécommunications qui forment l'alliance Stentor. Il s'agit d'un poste qui met à contribution ses aptitudes créatives, diplomatiques et technologiques. Avant d'être nommée présidente, M^me^ Bertrand était directrice générale de l'Expansion de l'entreprise au Centre de ressources Stentor Inc. Dans le cadre de ses fonctions de directrice générale, elle se chargeait de la planification stratégique et financière, des études du marché et de l'évaluation des occasions d'affaires.

Andrew Bjerring est président et chef de la direction du Réseau canadien pour l'avancement de la recherche, de l'industrie et de l'enseignement (CANARIE) depuis octobre 1993. Il est associé à ce Réseau depuis sa création, en 1990, à titre de membre fondateur et de secrétaire du conseil d'administration. Auparavant, Monsieur Bjerring a été pendant neuf ans directeur des Services de technologie de l'information, et pendant six ans vice-président adjoint (planification des études et budgets) à l'Université Western Ontario.

Madeline Boscoe est la coordonnatrice administrative du Réseau canadien pour la santé des femmes (RCSF), dont le principal but est d'échanger de l'information et de constituer des réseaux pour les consommateurs, les groupes communautaires, les chercheurs et les fournisseurs de services, à l'aide de mécanismes tels qu'un centre d'information en direct. À ce titre, le RCSF fait partie intégrante du Programme des centres d'excellence pour la santé des femmes. M^me^ Boscoe a

acquis une longue expérience dans les domaines de la promotion de la santé, du développement communautaire et de l'analyse des politiques, tout dernièrement au sein de la Women's Health Clinic, un centre de santé communautaire pour les femmes à Winnipeg.

George Browman est chef du programme scientifique du *RELAIS* (Réseau de liaison et d'application de l'information sur la santé) et directeur du Département d'épidémiologie clinique et de biostatistique à l'Université McMaster où il est professeur. Il dirige en outre le Projet ontarien sur les directives cliniques applicables au traitement du cancer et il assume, depuis septembre 1997, la direction du Programme de traitement fondé sur les données probantes de *Cancer Care Ontario*. Le docteur Browman pratique en oncologie au *Hamilton Regional Cancer Centre*.

Monique Charbonneau est présidente-directrice générale du Centre francophone de recherche en informatisation des organisations (CEFRIO). Au cours de sa carrière, elle a occupé divers postes en gestion au gouvernement fédéral à Ottawa, Montréal et Québec, travaillant pendant dix ans dans le domaine de la documentation et de l'information. Après avoir travaillé à l'Office de la langue française, madame Charbonneau a occupé différents postes en recherche et en technologies de l'information au ministère des Communications du Québec avant de passer au CEFRIO. Madame Charbonneau a siégé au Comité consultatif du Québec sur l'autoroute de l'information et siège à de nombreux conseils d'administration.

Ivan P. Fellegi a été nommé statisticien en chef du Canada en 1985. Il est également vice-président du conseil de l'Institut canadien d'information sur la santé. Monsieur Fellegi compte de nombreuses publications portant sur les méthodes statistiques, les applications sociales et économiques de la statistique et la gestion productive d'organismes à vocation statistique.

Debbie L. Good est une comptable agréée et conseillère financière à la firme Nesbitt Burns, de Charlottetown (Î.-P.-É.). Elle a fait partie du Forum national sur la santé, au sein du Groupe de travail sur les déterminants de la santé. Par ailleurs, elle a présidé le P.E.I. Health Policy Council, a été commissaire de la Hospital and Health Services Commission, et a fait partie du conseil d'administration de la Queen Elizabeth Hospital Foundation.

Doug Hull est directeur général de la Direction générale de l'autoroute de l'information à Industrie Canada. À ce titre, il assure la mise en œuvre des principaux éléments de la stratégie canadienne en matière d'accès national, notamment les efforts visant à raccorder

l'ensemble des écoles, des bibliothèques et des collectivités rurales à Internet d'ici 1998-1999. Il aide également à promouvoir la conversion des administrations publiques à la prestation électronique des services, et le développement du téléapprentissage et de la télémédecine au Canada, à un niveau mondial.

Mary Ellen Jeans est devenue directrice exécutive de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada en février 1996. Madame Jeans a été infirmière, chercheuse, éducatrice et administratrice. Avant sa nomination à l'AIIC, elle était directrice générale à la Direction des programmes de recherche extra-muros de Santé Canada, où elle était responsable du Programme national de recherche et de développement en matière de santé.

L'honorable Wilbert J. Keon est directeur général de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa et il siège au Sénat du Canada. Tout au long de sa carrière, le docteur Keon a été un chef de file des milieux de la chirurgie, de l'enseignement universitaire et de la science. Il a guidé le développement de l'Institut de cardiologie, devenu l'un des principaux centres d'enseignement et de soins dans le monde.

André Lacroix est endocrinologiste au Pavillon Hôtel-Dieu du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), professeur de médecine et directeur du programme d'endocrinologie à l'Université de Montréal. Il est également co-directeur de l'Unité de télémédecine du Centre de recherche du CHUM et président du Comité central du réseau inter régional de télémédecine au Québec. Le docteur Lacroix est le représentant du Canada au sein d'un groupe d'experts du G-7 s'intéressant au développement d'un réseau mondial de télémédecine; il coordonne le sous-projet 4 en télémédecine découlant du projet des Applications mondiales en matière de Santé du G-7.

John MacDonald est président et chef de l'exploitation à Bell Canada. Avant de passer à Bell, en novembre 1994, il était président-directeur général de la *New Brunswick Telephone Company (NBTel)*, où il était arrivé en 1977. Monsieur MacDonald a été membre du Comité consultatif sur l'autoroute de l'information.

Cameron Mustard est professeur agrégé au Département des sciences de la santé communautaire, à la Faculté de médecine de l'Université du Manitoba; il s'intéresse activement à la recherche sur les services de santé touchant la santé mentale, la pédiatrie, l'obstétrique et l'épidémiologie des maladies chroniques et, notamment, aux

disparités socio-économiques touchant l'état de santé et l'utilisation des services de santé. Monsieur Mustard est membre du Centre manitobain pour l'élaboration de la politique des soins de santé et il a été récemment nommé membre associé de l'Institut canadien des recherches avancées, dans le cadre d'un mandat de cinq ans relatif au programme La santé des populations.

David Naylor s'est retiré de son poste de président-directeur général de l'*Institute for Clinical Evaluative Sciences*. Il est toujours professeur au Département de médecine de l'Université de Toronto et membre de l'École des études supérieures. Il a été le premier directeur de l'Unité d'épidémiologie clinique et du programme de recherche du *Sunnybrook Health Science Centre* où il est également médecin membre du personnel. Le docteur Naylor occupe des postes à la fois à la Faculté de médecine de l'Université, à la Faculté des Études supérieures en nursing et à l'Institut des sciences médicales.

Tom W. Noseworthy, co-président, est directeur du Département des sciences de la santé publique, à la Faculté des sciences médicales et de la santé orale, à l'Université de l'Alberta où il est professeur. Il est interniste et spécialiste des soins intensifs. En octobre 1994, il a fait partie du Forum national sur la santé créé par le Premier ministre, dans le cadre duquel il a été membre des groupes de travail sur la médecine raisonnée et sur l'atteinte d'un équilibre et président du comité directeur. Le Dr Noseworthy a déjà été président et chef de la direction des *Royal Alexandra Hospitals* d'Edmonton, ainsi que vice-président aux services médicaux. Il préside actuellement le *Senior Reference Committee of Alberta We//net.* Il est également co-président du Conseil consultatif sur l'infostructure de la santé du ministre de la Santé du Canada.

Alan B. Nymark, co-président, est sous-ministre délégué de Santé Canada. Antérieurement, il était sous-ministre adjoint, Politique industrielle et scientifique, à Industrie Canada. Monsieur Nymark est entré dans la fonction publique en 1972, où il a occupé divers postes importants, notamment au Bureau du Conseil privé, Finances, et comme négociateur en chef adjoint à l'époque de l'Accord de libre-échange Canada-États-Unis et par la suite l'Accord de libre-échange nord-américain. M. Nymark a oeuvré dans le secteur privé à titre de conseiller spécial à la Banque Royale du Canada et au Fonds monétaire international à Washington, D.C.

Robert Perreault est chef de la médecine préventive (HMR) de la Direction de la santé publique de Montréal-Centre. Il est également professeur à la faculté de médecine de l'Université de Montréal et professeur

adjoint à la faculté de médecine de l'Université McGill. De plus, le docteur Perreault est codirecteur du Centre de recherche en promotion de la santé, à Montréal.

Jeff Reading a obtenu un Ph.D. (en 1994) et une maîtrise ès sciences (en 1990) du département de santé communautaire de l'Université de Toronto. En ce moment, M. Reading partage son temps entre son poste de professeur adjoint au département des sciences de santé communautaire de l'Université du Manitoba et ses fonctions d'expert-conseil privé en recherche sur la santé à Victoria, en Colombie-Britannique. Comme chercheur, Jeff Reading s'intéresse au domaine général de la santé des Autochtones, et a mené des projets de recherche sur l'usage non traditionnel du tabac chez les Autochtones, la santé cardiovasculaire des Premières nations, le diabète, l'éducation des jeunes enfants dans le cadre du Programme d'aide préscolaire aux Autochtones, et la promotion communautaire de la santé des enfants autochtones. Mohawk du sud de l'Ontario, M. Reading vit avec sa famille à Victoria, en Colombie-Britannique.

Carl Robbins a fait ses études de médecine à l'Université Dalhousie. Le docteur Robbins s'intéresse depuis trente ans à la prestation des services de soins de santé en milieu rural et isolé. Il a participé notamment aux premiers projets de recherche et de développement de l'Université Memorial en matière de télémédecine. Il continue de s'intéresser au sujet en sa qualité actuelle de vice-doyen du Développement professionnel et président de la Télémédecine à l'école de médecine de l'Université.

Dorothy Spence est co-fondatrice, présidente et chef de la direction de *TecKnowledge Healthcare Systems Inc.*, une entreprise canadienne active en télémédecine. Les antécédents de madame Spence sont liés à la prestation de conseils techniques biomédicale, à la vente et à la gestion opérationnelle dans l'industrie des soins de santé.

H. William Thomson est vice-président de la firme Sierra Systems Consultants Inc., en plus il occupe le poste de gestionnaire de la succursale de la firme à Victoria. Il est responsable des organisations sanitaires en Colombie-Britannique et assume des fonctions de gestion au sein d'organismes de soins de santé, dans le cadre d'études de faisabilité de haut niveau et dans la planification de systèmes stratégiques. Depuis 1984, M. Thomson a accumulé une expérience dans le domaine des soins de santé en occupant divers postes de gestion et en participant à des initiatives en matière de santé à travers l'Amérique du Nord.

Mamoru (Mo) Watanabe, professeur émeritus de médecine, a été doyen de la Faculté de médecine à l'Université de Calgary. Il est chercheur et enseignant en médecine. Anciennement le président de Conseil d'administration de CANARIE et président du groupe consultatif de l'information sur la santé de CANARIE, un membre du *Senior Reference Committee of Alberta*, et président du *Alberta Telehealth Coordinating Committee*. Il a été consultant en recherche sur la santé auprès du Conseil de recherches médicales, et il a été membre du Forum national sur la santé, ainsi que du Comité consultatif sur l'autoroute de l'information.

John A. Williams est président directeur général de *Smart*Health, filiale commune d'EDS Canada et de la Banque royale. Il assure également la vice-présidence de Health Care Industry-Canada pour le compte de la Banque royale. *Smart*Health a été engagée par le gouvernement du Manitoba pour concevoir, élaborer et mettre en place un réseau provincial d'information sur la santé.

Frank Winter est directeur des bibliothèques à l'Université de la Saskatchewan. Avant d'arriver à cette université en 1980, monsieur Winter a occupé des postes à la bibliothèque de droit et à la bibliothèque générale de l'Université de Windsor.

ANNEXE B

DES PROGRÈS DANS L'ÉTABLISSEMENT D'UNE INFOSTRUCTURE DE LA SANTÉ

La création, pièce par pièce, d'une infostructure de la santé est déjà amorcée par les Canadiens et les Canadiennes, particulièrement dans les provinces et les territoires, qui assument la majorité des responsabilités en matière de prestation de soins de santé. Le gouvernement fédéral, dans son propre domaine de compétence, a aussi entrepris des initiatives visant à mettre en place certains éléments clés de l'infostructure. À noter que, bien que toute cette activité soit louable et encourageante, elle ne constitue pas une approche stratégique cohérente pour bâtir une infostructure nationale de la santé. En l'absence d'une telle approche, il sera impossible de profiter de tous les avantages de l'infostructure.

INITIATIVES PROVINCIALES ET TERRITORIALES

L'utilisation de la technologie des communications dans le domaine de la santé a commencé avec l'avènement du téléphone à la fin du XIX^{e} siècle et au début du XX^{e}; les médecins praticiens se sont mis à utiliser le téléphone pour communiquer avec leurs patients ou les prestataires de soins lorsqu'il était difficile ou impossible de faire une consultation à domicile. Dans les années 70, les ordinateurs ont commencé à faire leur entrée dans le système des soins de santé, bien souvent pour le traitement des données concernant les finances, l'administration et les demandes de remboursement dans les plus grands établissements de soins de santé ou dans les ministères de la Santé provinciaux et territoriaux. Déjà, à cette époque, différents projets pilotes ont permis de tester la faisabilité de l'utilisation de la technologie pour offrir des services de soins de santé et une éducation en matière de santé dans les régions rurales et éloignées. Dans les années 90, le nombre de ces essais a monté en flèche. Aujourd'hui, presque toutes les provinces canadiennes investissent massivement dans leurs systèmes d'information de la santé qui recueillent et analysent l'information sur les résultats d'un traitement et sur la santé de la population, afin de prendre de meilleures décisions sur tout ce qui touche la santé.

Presque chaque province ou territoire appuie maintenant des projets de télémédecine. Ces projets sont en fait si nombreux et si variés qu'il est difficile de les résumer. Ils font appel à une vaste gamme de technologies — depuis la fibre optique jusqu'aux liaisons par satellite pour les vidéoconférences — et se répartissent entre de nombreuses

catégories : téléradiologie, télécardiologie, télédermatologie, télépsychiatrie, télémaintenance, éducation sanitaire et peut-être, dans l'avenir, téléchirurgie. L'objectif de bon nombre de ces projets est d'offrir un service de soins de santé d'un plus haut niveau aux régions rurales et éloignées, habituellement mal desservies, où les patients doivent souvent être transportés vers les grands centres urbains pour un diagnostic et surtout des traitements, ce qui cause d'importants inconvénients et entraîne des coûts. Partiellement en réaction au vieillissement de la population canadienne, un certain nombre de projets portent également sur les soins à domicile à distance, utilisant ainsi la technologie pour prodiguer des soins de santé dans les foyers.

La plupart des provinces mettent aussi en place des systèmes provinciaux d'information en matière de santé :

- Le **Island Health Information System** de l'Île-du-Prince-Édouard offrira aux intervenants le soutien en service dont ils ont besoin, des liens entre les prestataires de soins, et des renseignements sur les soins aux patients, la planification, l'évaluation et la recherche.

- Au Québec, l'**Info-Santé** vise à donner accès à un ensemble organisé de renseignements sur les patients et à relier consommateurs, prestataires de soins de santé, pharmacies, laboratoires, hôpitaux et gouvernement afin d'améliorer la santé et le bien-être de la population, la qualité des services, et l'efficacité et l'utilisation des services sociaux et de santé. Une fois que les préoccupations relatives à l'éthique et à la protection de la vie privée seront réglées, une nouvelle carte «intelligente» d'assurance-maladie permettra l'échange de renseignements sur la facturation et l'administration et, tôt ou tard, l'accès au dossier médical du patient.

- En Ontario, le **Smart System** a pour objectif d'appuyer et d'améliorer la qualité de la prestation, la planification et l'administration des soins de santé, en intégrant les ordinateurs et l'information via un réseau de télécommunications. Une fois mis en place, il donnera accès à un ensemble organisé de renseignements sur les patients et liera les intervenants clés, y compris les consommateurs.

- Le **Manitoba Health Information Network** doit établir un réseau d'échange d'information sûr et confidentiel entre les professionnels de la santé autorisés afin d'améliorer la santé des Manitobains. Il vise aussi à encourager la mise au point et

l'utilisation de mesures des résultats, comme facteur déterminant de la politique en matière de santé, en mettant l'accent sur la prévention et les services communautaires et en surveillant l'efficacité et l'efficience des services.

- Le **Saskatchewan Health Information Network** vise à faciliter la création et le partage, pour chaque personne de la province, d'un dossier médical électronique complet, protégé par des mécanismes de sécurité et strictement contrôlé pour préserver la confidentialité. L'accès à des renseignements complets, précis et vitaux sera accordé aux prestataires de soins de santé afin d'en arriver à de meilleures décisions et à un système de santé globalement plus efficace.

- Le but du **Alberta *We//*net** est de permettre de meilleures prises de décision par l'utilisation d'une information intégrée sur la santé à l'échelle du système, afin d'améliorer la santé des Albertains et la gestion du système de santé.

Ce ne sont là que quelques-unes des initiatives les plus ambitieuses prises par les gouvernements provinciaux et territoriaux, mais ce sont celles qui représentent les fondations d'une infostructure nationale de la santé.

INITIATIVES FÉDÉRALES

Le gouvernement du Canada a pris au sérieux les recommandations de 1997 du Forum national sur la santé, à savoir mettre en place une infostructure nationale de la santé afin de recueillir, de développer et de diffuser des données plus probantes pour faciliter les décisions en matière de santé du grand public et des intervenants du secteur de la santé. Dans son budget de 1997, le gouvernement fédéral a prévu 50 millions de dollars pour les initiatives dans ce domaine, et des activités sont déjà en cours dans les secteurs de compétence fédérale.

En ce moment-même, Santé Canada travaille avec des partenaires de toutes les régions du Canada en vue de mettre au point l'un des éléments clés d'une infostructure nationale de la santé : le **Réseau canadien de la santé** (anciennement Centre national d'information sur la santé de la population), afin de fournir tant au grand public qu'aux intervenants une passerelle vers les renseignements en matière de santé les plus fiables, les plus actuels et les plus accessibles dans le domaine public. Même si Santé Canada joue un rôle de chef de file en commençant par créer le centre, le but ultime est d'avoir un service intégré, hors du cadre gouvernemental, de

renseignements sur la santé, qui soit géré et maintenu conjointement par de nombreux partenaires.

Le **Système d'information sur la santé des Premières Nations** sera constitué à partir d'une application communautaire complète, informatisée et unique en son genre, qui sera élaborée dans le cadre d'un partenariat entre les Premières nations et la Direction générale des services médicaux de Santé Canada. Il comprendra 13 sous-systèmes intégrés qui recueilleront l'information et faciliteront la gestion dans différents domaines relatifs à la santé. Le système facilitera la prestation, la gestion, la planification et l'évaluation des programmes de santé dans plus de 500 communautés des Premières nations du Canada.

Des travaux sont également en cours pour la création d'un **Système national de surveillance de la santé** qui doit devenir un réseau coopératif de personnes et d'organisations, chacun fournissant, par voie électronique, des données de base de surveillance de la santé (sur l'incidence des maladies, les résultats de test en laboratoire, etc.), à mesure que les problèmes de santé sont enregistrés. Ce système facilitera la surveillance, en temps opportun, de la santé dans une région, dans une province, dans le pays tout entier ou dans le monde, par des échanges de renseignements avec les autres pays. Il fournira aussi des applications d'appui aux décisions pour faciliter l'analyse des données. En collaboration avec le Réseau canadien de la santé, le système diffusera ces renseignements auprès des professionnels de la santé et du grand public.

Le **Fonds pour l'adaptation des services de santé**, annoncé dans le budget fédéral de 1997, accorde 150 millions de dollars sur trois ans pour aider les provinces et les territoires à entreprendre des projets – par exemple, de nouvelles approches en matière de soins à domicile, l'assurance-médicaments, la réforme des soins primaires et la prestation de services intégré –, afin de trouver des moyens d'améliorer le système de santé. La télémédecine et les systèmes d'information de la santé sont des éléments importants des soins à domicile, de la réforme des soins primaires et de la prestation de services intégrée. Le Fonds appuie aussi certaines initiatives nationales, notamment la Conférence nationale sur l'infostructure de la santé qui s'est tenue en février 1998.

En mars 1998, le ministre fédéral de la Santé, Allan Rock, a annoncé la mise en place d'un **Programme de soutien à l'infostructure de la santé** pour promouvoir des projets qui stimuleront l'utilisation des technologies de l'information et des applications de pointe dans le domaine de la santé. Le programme est accessible aux

organisations à but non lucratif et non gouvernementales du Canada. Il offrira un soutien partiel pour les essais ou projets pilotes qui viseront à fonder, à évaluer ou à mieux faire connaître des services de pointe en réseau, dans des secteurs comme la santé publique, la surveillance des risques pour la santé, la santé des Premières nations, l'information sur la santé de la population, l'assurance-médicaments, les soins à domicile ou la télémédecine.

En 1992, le ministre de la Santé a autorisé la création de l'**Institut canadien d'information sur la santé**, un organisme indépendant et à but non lucratif qui recueille des données sur les processus; tient à jour un ensemble complet de bases de données et de registres sur les ressources humaines en matière de santé, les services de santé et les dépenses de santé; élabore des normes nationales applicables aux données financières, statistiques et cliniques et à la technologie informatique en matière de santé; et assure une analyse à valeur ajoutée de son fonds d'information.